



Eteisvärinäpotilaiden vertaistuen tarve potilasjärjestöiltä

Joutsen Annina

Lönnberg Heidi

2013 Otaniemi

Laurea-ammattikorkeakoulu
Otaniemi

Eteisvärinäpotilaiden vertaistuen tarve potilasjärjestöiltä

Annina Joutsen
Heidi Lönnberg
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Huhtikuu, 2013

Annina Joutsen, Heidi Lönnberg

Eteisvärinäpotilaiden vertaistuen tarve potilasjärjestöiltä

Vuosi	2013	Sivumäärä	47
-------	------	-----------	----

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, mitä tietoa eteisvärinäpotilaat ovat saaneet hoito- henkilökunnalta potilasjärjestöistä, sekä näkemyksiä vertaistuen tärkeydestä hoidon eri vaiheissa. Lisäksi halutaan selvittää, minkälaista vertaistukea eteisvärinäpotilaat kokevat tarvitsevänsä potilasjärjestöiltä. Työn tavoitteena on tuottaa tietoa potilasjärjestöjen kautta saadusta vertaistuesta.

Opinnäytetyö toteutettiin Espoon Järjestöjen Yhteisön vertaisresepti-hankkeeseen. Vertaisreseptihanke alkoi vuonna 2011 ja siinä pyritään yhdistämään vapaaehtois- ja vertaistukitoiminta potilaan hoitoon, mahdollisesti luomalla jonkinlainen toimintamalli potilasjärjestöjen toiminnasta tiedottamiseen.

Opinnäytetyö toteutettiin määrällisellä kyselyllä ja tuloksia täydennettiin teemahaastatteluil- la. Määrällinen kysely toteutettiin kahdella Espoon terveysasemalla sekä Helsingin Sydänpiirin vertaistukiryhmässä. Haastattelut suoritettiin kahdelle Helsingin Sydänpiirin vertaistuen piiris- sä oleville eteisvärinää sairastaville potilaalle. Määrälliset kyselyt analysoitiin Microsoft Excel - ohjelmalla.

Opinnäytetyön tulosten mukaan vain vajaa puolet vastanneista oli saanut tietoa potilasjärjes- töistä hoitohenkilökunnalta ja sitä oli saatu eniten puoli vuotta diagnoosista. Tiedotus ei ole niinkään painottunut vertaistukeen vaan enemmänkin potilasoppaista ja internet-sivuista tie- dottamiseen. Kyselyn vastaajat olisivat toivoneet vertaistukea aiemmin, kun taas haastatelta- vat olivat tyytyväisiä vertaistuen ajankohtaan. Tulosten mukaan vertaistukea kaipaa vasta kun sairaus on vakavampi. Lisää tukea kaivattiin lääkehoitoon ja 40 % vastanneista kaipasi lisää vertaistukea eteisvärinään sairautena. Suurin osa vastaajista (75 %) koki vertaistuen olleen tarpeellista.

Eteisvärinä-vertaistukiryhmät ovat vasta kehittymässä ja tällä hetkellä Helsingin Sydänpiiri kehittää Internetissä toimivaa vertaistukimuotoa eteisvärinäpotilaille. Tästä voisi saada hyviä jatkotutkimusaiheita eteisvärinäpotilaiden vertaistukeen liittyen.

Avainsanat: Vertaistuki, potilasjärjestö, eteisvärinä.

Annina Joutsen, Heidi Lönnberg

Atrial fibrillation patients need for peer support from patient organizations

Year	2013	Pages	47
------	------	-------	----

The purpose of the thesis is to study what kind of information atrial fibrillation patients have received about patient organizations from nursing staff and views about the importance of peer support during the different stages of the treatment. The idea is also to find out what kind of support atrial fibrillation patients need from patient organizations. The aim of the thesis is to produce new information of peer support received through patient organizations.

The thesis was carried out in co-operation with The Community of the Organizations of Espoo, in the Peer Receipt- project. The project started year 2011 and the purpose is to incorporate voluntary and peer support work to the treatment of the patient, possibly creating a new approach for informing the patient about informing patient organizations.

The thesis was carried out by using a quantitative questionnaire and it was completed with theme interviews. The quantitative questionnaire was conducted in two health centers in Espoo and in the peer support group of the Heart Organization of Helsinki. The interviews were carried out with the patients of the peer support group of the Heart Organization in Helsinki. The quantitative questionnaires were analyzed with the Microsoft Excel programme.

According to the results less than half of the respondents had received information about patient organizations from nursing staff. Providing information concentrates more on the patient guides and web pages than on peer support. The respondents would have wanted peer support earlier when the interviewees were satisfied with the time of receiving peer support. According to the results peer support is needed when the disease is more severe. More support was hoped for regarding treatment and 40 % of the respondents hoped for more peer support regarding information of the disease.

Peer support groups for atrial fibrillation patients are just developing and at the moment the Heart Organization in Helsinki is developing peer support online groups in the internet. From this you could get good topics for further research related to peer support with atrial fibrillation.

Keywords: Peer support, patient organization, atrial fibrillation.

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Teoreettinen viitekehys.....	7
2.1	Eteisvärinä.....	7
2.1.1	Eteisvärinä sairautena.....	7
2.1.2	Eteisvärinän hoito.....	8
2.1.3	Eteisvärinä-potilaiden psyykkinen tuki.....	10
2.2	Potilasjärjestöt.....	12
2.2.1	EJY - Espoon järjestöjen yhteisö.....	13
2.2.2	Sydänliitto.....	13
2.3	Vertaistuki.....	14
2.3.1	Vertaisryhmä.....	17
2.3.2	Vertaistuki osana terveydenhoitojärjestelmää.....	18
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset.....	19
4	Opinnäytetyön toteutus.....	20
4.1	Kohdejoukko.....	20
4.2	Aineiston keruu ja analyysi.....	21
5	Tulokset.....	23
5.1	Vastaajien taustatiedot.....	23
5.2	Henkilökunnalta saatu tieto potilasjärjestöistä.....	25
5.3	Vertaistuen tärkeys hoidon eri vaiheissa.....	26
5.4	Vertaistuen tarve potilasjärjestöiltä.....	27
5.5	Haastattelut.....	29
6	Pohdinta.....	31
6.1	Tulosten tarkastelu.....	31
6.2	Opinnäytetyön eettiset kysymykset.....	32
6.3	Opinnäytetyön luotettavuus.....	34
6.4	Jatkotutkimusehdotukset.....	35
	Lähteet.....	36
	Liitteet.....	40

1 Johdanto

Ikääntyneiden määrä on kasvussa ja korkea ikä on yksi eteisvärinän merkittävimmistä riskitekijöistä. Yhä lisääntyvät elintapasairaudet, kuten diabetes ja korkea verenpaine ovat myös riskitekijöitä eteisvärinän synnylle. (Sajama 2012.) On tutkittu, että eteisvärinäpotilaiden elämänlaatu on huonompi kuin eteisvärinää sairastamattomilla tai sydäninfarktin sairastaneilla (Eteisvärinä: Käypä hoito -suositus, 2012). Näiden syiden takia koemme tärkeäksi tutkia eteisvärinäpotilaiden kantaa vertaistuesta.

Potilasjärjestöt ovat keskeisiä vapaaehtois- ja vertaistukitoiminnan järjestäjiä (Dufva 2003, 16 - 17). Vaikka moniammatillisuus hoitotyössä on lisääntynyt tänä päivänä, ei vertaistukea hyödynnetä tarpeeksi sosiaali- ja terveydenhuollossa (Kuuskoski 2003, 33 - 34). Hyvärin (2005, 217) mukaan vertaistuen kehittäminen voi aiheuttaa ei toivottuja tuloksia, jos kunnat supistavat omaa toimintaansa väestön omatoimisuuden myötä eli heidän hakeutuessaan yhä enemmän kolmannen sektorin palveluihin. Tällä hetkellä vertaistukitoiminta ja kunnalliset palvelut toimivat yhteistyössä. (Hyväri 2005, 217 - 219.)

Tämä opinnäytetyö tutkii eteisvärinäpotilaiden mielipiteitä potilasjärjestöjen toiminnasta ja tarjoamasta vertaistuesta. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, mitä tietoa eteisvärinäpotilaat ovat saaneet hoitohenkilökunnalta potilasjärjestöistä, sekä näkemyksiä vertaistuen tärkeydestä hoidon eri vaiheissa. Lisäksi halutaan selvittää, minkälaista vertaistukea eteisvärinäpotilaat kokevat tarvitsevansa potilasjärjestöiltä. Työn tavoitteena on tuottaa tietoa potilasjärjestöjen kautta saadusta vertaistuesta. Opinnäytetyö toteutetaan Espoon Järjestöjen Yhteisön vertaisresepti-hankkeeseen. Vertaisresepti hanke alkoi vuonna 2011 ja siinä pyritään yhdistämään vapaaehtois- ja vertaistukitoiminta potilaan hoitoon, mahdollisesti luomalla jonkinlainen toimintamalli potilasjärjestöjen toiminnasta tiedottamiseen.

2 Teoreettinen viitekehys

2.1 Eteisvärinä

Eteisvärinässä eli flimmerissä sydämen sykettä tahdistavien sähköimpulssien toiminta on häiriintynyt. Tämän seurauksena eteiset ja kammiot supistelevat eri tahdissa. (Sajama 2012.)

2.1.1 Eteisvärinä sairautena

Eteisvärinä voi olla seurausta nopeista lisälyönneistä tai sähköimpulssien epäsäännöllisestä kiertämisestä eteisissä. Lisäksi eteisvärinä voi johtua rakenteellisesta muutoksesta eteisessä tai autonomisesta hermostosta, josta johtuen sykkeen lasku tai nousu voi aiheuttaa eteisvärinää. Värisevät eteiset voivat aiheuttaa veren hyytymistä, koska ne eivät pumpkaa kunnolla verta kammioihin. (Eteisvärinä: Käypä hoito -suositus, 2012.)

Eteisvärinä voidaan jakaa eri tyyppeihin sen keston mukaan. Kohtauksittainen eteisvärinä kestää alle seitsemän päivää ja rytmi palautuu normaaliksi itsestään. Jatkuva eteisvärinässä rytmi ei itsestään palaudu normaaliksi, mutta se voidaan palauttaa. Tämän eteisvärinän tyyppin kesto voi olla yli viikon. Pitkään jatkuneessa eteisvärinässä tarvitaan invasiivista eli kajoavaa hoitoa. Neljäs eteisvärinä-tyyppi on pysyvä eteisvärinä. Tässä tapauksessa epäsäännöllistä rytmiä ei voida muuttaa. (Eteisvärinä: Käypä hoito -suositus, 2012.)

Eteisvärinän riskitekijöitä ovat muun muassa korkea ikä (yli 50 vuotta), rakenteellinen sydänsairaus, diabetes, lihavuus, kohonnut verenpaine, sepelvaltimotauti, keuhkosairaus tai runsas alkoholinkäyttö. Suurin riskitekijä on ikä, sillä noin 70 prosenttia on yli 65-vuotiaita. Sydämen vajaatoiminta on myös suuri riskitekijä. Nuorten eteisvärinästä puhutaan itsenäisestä eteisvärinästä, jonka aiheuttajaa ei tunneta. (Sajama 2012.)

Eteisvärinän oireet ovat yksilöllisesti vaihtelevia. Niihin vaikuttavat muut sydän- ja liitännäissairaudet. Yleisimpiä oireita ovat sydämentykytykset, väsymys, huimaus, rintakipu, hengenahdistus ja runsasvirtsaisuus. (Eteisvärinä: Käypä hoito -suositus, 2012.) Oireita ei välttämättä ole lainkaan, eteisvärinä voidaan löytää sattumanvaraisesti (Mustajoki & Ellonen 2012).

Elämänlaatu on eteisvärinä-potilailla huonompi kuin normaalin sinus-rytmin omaavilla. Elämänlaatu on vastaava kuin sydämen vajaatoimintaa sairastavilla. (Eteisvärinä: Käypä hoito -suositus, 2012.)

Rytmihäiriönä eteisvärinä on harvoin hengenvaarallinen, mutta se on suuri aivohalvauksien aiheuttaja. Aivohalvaus syntyy kun eteisvärinässä veren epätasaisen kierron vuoksi syntyy ve-

riihyitymiä, jotka kulkeutuvat aivovaltimoihin. Aivohalvauksen riskiä eteisvärinä-potilailla lisää aiempi aivohalvaus tai TIA-kohtaus (ohimenevä äkillisestä verenkiertohäiriöstä johtuva aivojen toiminnan tai toisen silmän näköhäiriö), yli 75 vuoden ikä, sydämen tekoläppä tai hiippaläpän ahtauma. Näiden riskitekijöiden, paremman hoidon ja verenohennushoidon seurauksena aivoinfarktit ovat vähentyneet. Muita eteisvärinän aiheuttamia haittoja on mm. sydämen minuuttitilavuuden pieneneminen. (Eteisvärinä: Käypä hoito -suositus, 2012.)

2.1.2 Eteisvärinän hoito

Eteisvärinän hoidossa kaksi keskeistä hoitolinjaa ovat rytmihallinta ja sykkeenhallinta. Näiden lisäksi pyritään ehkäisemään tromboembolisia komplikaatioita eli tukoksia verisuonissa. Hoitolinja valitaan jokaisen potilaan kohdalla yksilöllisesti huomioiden esimerkiksi potilaan oireet, muut sairaudet ja rytmihäiriön uusiutumistaipumus. Nämä seikat vaikuttavat osaltaan eteisvärinän hoidon haastavuuteen. (Virtanen & Lund 2008.)

Rytmihallinnassa sinusrytmi pyritään palauttamaan rytminsiirrolla ja rytmihäiriön uusiminen pyritään estämään. Rytminsiirto on keskeinen hoito akuutissa eteisvärinässä. (Virtanen & Lund 2008.) Rytminsiirrosta sinusrytmi voidaan palauttaa joko lääkkeellisesti tai sähköisesti. Sähköistä rytminsiirtoa kutsutaan kardioversioksi ja se palauttaa sinusrytmin noin 70 - 90 prosentilla potilaista. Sähköinen rytminsiirto on tehokkaampi ja turvallisempi kuin lääkkeellinen rytminsiirto, mutta sen teho heikkenee eteisvärinän jatkuessa. (Eteisvärinä: Käypä hoito -suositus, 2012.)

Sinusrytmin ylläpitohoitoon kuuluu estolääkitys, katetriablaatiohoito, kirurginen hoito sekä tahdistinhoito. Estolääkitykseen kuuluvat varsinaiset rytminsiirtolääkkeet, kuten Flekainidi ja Propafenoni, sekä beetasalpaajat, kalsiumestäjät, digoksiini ja amiodaroni (ei ensisijainen eteisperäinen rytmihäiriölääke). Katetriablaatio on toimenpide jossa eteisvärinää aiheuttavat pesäkkeet eristetään. Pesäkkeet sijaitsevat useimmiten keuhkolaskimoissa, eristys tehdään katkaisemalla keuhkolaskimoiden ja eteisten lihassäikeiden yhteydet. Toimenpidettä voidaan harkita jos potilaan eteisvärinä on voimakasoireinen, eikä se reagoi lääkkeisiin. Kirurgista toimenpidettä voidaan harkita, jos potilas on muutenkin menossa sydänleikkaukseen tai jos lääkehoito ei tehoa eteisvärinään. Toimenpiteen idea on samankaltainen kuin katetriablaatiossa. Tahdistinhoito ei itsenäisesti estä eteisvärinää, mutta saattaa ehkäistä eteisvärinän syntymistä potilailla, joilla on tahdistin jonkin muun syyn takia. (Eteisvärinä: Käypä hoito -suositus, 2012; Raatikainen 2006, 51.)

Akuutissa eteisvärinässä syke on usein nopea ja sitä pyritään alentamaan. Myös pysyvän eteisvärinän hoidossa tulee varmistua, ettei syke ole liian nopea. (Virtanen & Lund 2008.) Sykkeenhallinnassa kammiotaaajuutta pyritään pitämään sopivalla tasolla lääkkeiden avulla, eteis-

kammiosolmukkeen ablaatiolla ja tahdistinhoidolla. Lääkehoito suunnitellaan yksilöllisesti. Yleisiä sykkeenhallinnassa käytettäviä lääkkeitä ovat esimerkiksi beetasalpaajat, kalsiumestäjät ja digoksiini. (Eteisvärinä: Käypä hoito -suositus, 2012.)

Tromboembolisia komplikaatioita pyritään estämään antitromboottisella eli veren hyytymiseen vaikuttavalla lääkityksellä. Eteisvärinä on altistava tekijä muun muassa aivohalvauksien synnyssä. Oikein toteutettu antikoagulanttihoito on keskeistä eteisvärinäpotilaan ennusteen parantamisessa. Antitromboottisessa lääkityksessä käytetään asetyylisalisylihappoa, varfariinia eli Marevania sekä dabigatraania. (Eteisvärinä: Käypä hoito -suositus, 2012.)

Marevanannos määritellään yksilöllisesti ja sen tavoitetasoa mitataan INR-yksikköinä, joka kuvaa veren hyytymisajan pidentymistä normaalista. INR:n tavoitetaso on useimmiten 2-3. (Verenhennuslääkkeet: Käypä hoito -suositus, 2012.) Varfariini on tutkimusten mukaan ASA:a eli aspiriinia tehokkaampi vähentämään eteisvärinäpotilaiden aivohalvausriskiä, mutta siihen liittyy erilaisia komplikaatioita ja hoito joudutaan keskeyttämään osalla potilaista. Syitä hoidon keskeyttämiseen ovat huono hoitomyöntyvyys sekä lääkkeen aiheuttama vuototaipumus, sillä INR-arvojen pitäminen hoitotasolla voi olla vaikeaa. (Airaksinen & Virtanen 2011.)

Varfariinin tilalle on pyritty kehittämään uusia lääkkeitä. Dabigatraani, kauppanimeltään Pradaxa, on hieman varfariinia tehokkaampi, eikä sen vaikutusta tarvitse mitata. Dabigatraanille ei ole kuitenkaan vastalääkettä mahdolliseen vuotoon, mikä on riskitekijä lääkkeen käytössä. Myös rivaroksabaani (Xarelto) on uusi antitromboottinen lääke. (Airaksinen & Virtanen 2011.)

Pradaxa eli dabigatraanieteksilaatti on uusi veren hyytymistä estävä lääke. Sen tarkoituksena on ehkäistä verihyytymiä jotka voivat aiheuttaa aivoinfarktin. Pradaxan etuja on esimerkiksi Marevaniin verrattuna muun muassa se, ettei INR-seurantaa tarvita. Lisäksi lääkkeellä on vain vähän yhteisvaikutuksia muiden lääkkeiden tai ruoka-aineiden kanssa. Lisäksi lääke on helppo tauottaa, sillä sen vaikutus alkaa ja loppuu nopeasti. Rytminsiirto on mahdollista tehdä hoidon aikana. Pradaxan etuina ovat sen tehokkuus ja vähemmät vuotoriskit. Munuaisten on oltava kunnossa Pradaxa-lääkitystä käytettäessä. (Boehringer & Ingelheim 2011.)

Vaikka eteisvärinä-potilaan sydämen pumppausteho on vähän heikentynyt, voi hän elää kuitenkin normaaliin tapaan mutta huolehtien kuitenkin terveellisistä elämäntavoista ja lääkityksestä sekä siihen liittyvistä seurannoista. Eteisvärinä-potilailla on tärkeää hoitaa erityisesti mahdollista muuta sydänvikaa, koska sen hoito auttaa myös eteisvärinään. (Orion 2012.) Yleisesti sydänvikojen ehkäisyssä on tärkeää hoitaa korkea verenpainetta sekä välttää tupakointia ja runsasta alkoholinkäyttöä (Hilksa 2012).

Eteisvärinä-potilaan ruokavalion tulee olla verenrasvoja alentavaa, erityisesti varfariinia käyttävien on syytä kiinnittää huomiota ruokavaliorajoituksiin. Tärkeintä on syödä terveellisesti lautasmallia noudattaen ja pitämällä verenhytytymiseen vaikuttavan K-vitamiinin määrän taseisena. Lisäksi kannattaa noudattaa varovaisuutta alkoholin ja luontaistuotteiden käytön kanssa. Liikuntaa voi harrastaa oman jaksamisen mukaan, liikuntaa kannattaa kuitenkin rajoittaa jos se aiheuttaa toistuvasti eteisvärinä-kohtauksia tai hengenahdistusta. Muita eteisvärinälle altistavia tekijöitä ovat muun muassa stressi, valvominen ja kahvinjuonti. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2012.)

2.1.3 Eteisvärinä-potilaiden psyykkinen tuki

Sairastuminen aiheuttaa monille mielialanmuutoksia, kuten masentuneisuutta ja yksin jäämisen pelkoa. Muuttunut elämäntilanne lisää tiedon ja tuen tarvetta. Sairastuminen herättää kysymyksiä sairauden kanssa elämisestä ja sairastunut kaipaa monenlaista tukea. Diagnoosin herättämät tunteet eroavat eri sairasyhmien kesken esimerkiksi siten, että sydänsairautta ja osteoporoosia sairastaneet kokivat diagnoosin ja sitä seuranneen hoidon olleen helpottavia, kun taas ALS:ia ja Parkinsonin tautia sairastaneet kokivat diagnoosin järkytyksenä, joka sekoitti koko elämän. (Mikkonen 2009. 101 - 106.)

Mattilan tutkimukseen vastanneiden sairaanhoitajien mukaan sairaalassa annettavan tuen tarkoituksena on vahvistaa voimavaroja ja auttaa sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen niin potilaiden kuin perheenjäsenten näkökulmasta. Uuteen elämäntilanteeseen sopeutumisella tarkoitetaan sairauden ja sen aiheuttamien rajoitusten hyväksymistä sekä toivon säilyttämistä. Lisäksi tärkeänä tekijänä pidettiin potilaan ja hänen läheistensä välisiä hyviä suhteita. (Mattila 2011, 67.)

Mattilan tutkimuksessa sairaanhoitajat jakoivat tukemisen menetelmät emotionaaliseen ja tiedolliseen tukemiseen. Emotionaalisella tukemisella tarkoitettiin sairaanhoitajan empatiakykyä eli eläytymistä potilaan ja hänen perheen tilanteeseen. Tunteiden mukana elämisen lisäksi emotionaaliseen tukemiseen kuului turvana oleminen ja henkisen tilanteen käsittely. Turvana olemisella tarkoitettiin perheen puolesta toimimista silloin kun he itse ovat voimattomia. Henkisen tuen käsittelyyn kuului tunteiden ja jaksamisen käsittely. (Mattila 2011, 68 - 69.)

Luottamuksellisessa hoitosuhteessa tärkeänä pidettiin potilaan ja perheen läheisyyden tukemista. Sairanhoitajien mukaan perheenjäsenet tarvitsevat tukea sairastuneen kohtaamiseen. Emotionaalisen tukemisen viimeinen tekijä oli välittäminen. Sillä tarkoitettiin jokaisen potilaan ja perheen yksilöllistä kohtaamista ja hyväksymistä. Välittämiseen kuuluu myös pienet eleet kuten kosketus ja katsekontaktit. (Mattila 2011, 70 - 71.)

Tiedollisen tuen menetelmiin kuului keskusteluyhteyden avaaminen ja ylläpito sekä tiedon antaminen. Tällä tarkoitettiin sairaanhoitajan aktiivista roolia koko sairauden hoidon prosessin aikana. (Mattila 2011, 71 - 72.)

Mattilan tutkimuksen tuloksissa selvisi että niin potilaat kuin perheenjäsenetkin kokivat saaneen enemmän emotionaalista kuin tiedollista tukea. Parhaimmat tulokset potilaiden arvioiden mukaan saivat mm. hoitajien ystävällisyys ja huolenpito ja heikoimmin arvioitiin mm. hoidon kiireettömyys ja mukanaolo hoidon suunnittelussa. (Mattila 2011, 72.)

Tiedollisen tuen alueella hyväksi arvioitiin tiedon saanti mm. eri terveystietopalveluista ja mielipiteiden esittämisen mahdollisuus. Heikoimmat arviot tällä osa-alueella annettiin mm. tunteiden ymmärtämiselle ja tiedonsaannille koskien omaa jaksamista. (Mattila 2011, 74.)

Tutkimustulosten pohjalta tuen vaikutukset jaettiin neljään ryhmään. Ensimmäinen oli hoitosuhteen merkityksellisyys ja hoitoon liittyminen. Tämä tarkoittaa sitä tunnetta joka potilaalle syntyy, kun hän kokee olevansa merkityksellinen hoitajalleen. Samankaltaisia luottamuksen ja yksilöllisyyden tunteita kokivat myös perheenjäsenet. He pitivät tärkeänä hoitajan aitoutta ja välittämistä sekä heidän mukaan ottamista hoitoon. (Mattila 2011, 76.)

Tuen vaikutuksen toinen ryhmä oli tulevaisuudenusko. Myönteinen vaikutus oli silloin kun potilas sai saadusta tuesta elämänhallinnan tunteita arkielämästä selviytymiseen. Kielteinen vaikutus oli kun osa potilaista saattoi tuntea tämän tulevaisuuden suunnittelemisen kiusalliseksi ja ikävänä. Samanlaisia kokemuksia oli myös perheenjäsenillä. (Mattila 2011, 76 - 77.)

Kolmanneksi ryhmäksi eroteltiin hyvän olon mahdollisuus. Potilaille hyvää oloa synnyttivät lämmin hoitosuhde ja tuen ilmaisu kosketuksella. Perheenjäsenten hyvä olo syntyi potilaan hyvästä kohtelusta ja rehellisestä tiedollisesta tuesta. Ahdistusta taas synnytti asioista kertomatta jättäminen tai niiden kaunisteleminen sekä tunteiden huomiotta jättäminen. Viimeinen eli neljäs ryhmä oli käsitys itsestä terveenä ja sairaana. Tässä tapauksessa tuki joko paransi potilaan suhtautumista sairauteen ja paranemiseen tai sen vaikutukset olivat päinvastaiset. (Mattila 2011, 78.)

Tutkimustuloksia hyödyntäen kehitettiin teoreettinen malli potilaan ja perheenjäsenen emotionaaliseen ja tiedolliseen tuesta sairaalahoidon aikana. Mallin ideana on se, että tukea annetaan suunnitellusti ja tavoitteellisesti. (Mattila 2011, 83.)

Eteisvärinä-potilaan seurannat toteutetaan perusterveydenhuollossa. Käyntien määrä riippuu jokaisen potilaan sairauksista ja hoitotasapainosta. Eteisvärinä-potilaan hoitoa toteutetaan

perusterveydenhuollossa, päivystyksessä tai vuodeosastolla. Potilas voi hakeutua terveyskeskukseen, jossa hän joko tapaa lääkärin tai sairaanhoitajan riippuen oireiden vakavuudesta. Potilas haastatellaan ja häneltä otetaan perustutkimukset jotka ovat EKG, SaO₂, RR ja syke. Tämän jälkeen selvitetään onko kyseessä akuutti vai krooninen eteisvärinä ja hoidetaan potilasta sen vaatiman hoitolinjan mukaan. Ennen ja jälkeen mahdollisen rytminsiirron potilaalle on tärkeää ohjata perusteellisesti Marevan-hoito. Koko eteisvärinä-potilaan hoidon tavoitteena on sinusrytmin palauttaminen ja sen ylläpito sekä sykkeen hallinta ja tromboembolisten komplikaatioiden esto lisäksi tietenkin oireiden hallinta eli mm. kivun ja tykytyksen hoito. (Asmi, Ojanen, Vainio & Vähä-Ettala 2008.)

Hoitajan tehtävänä on perehdyttää potilasta eteisvärinän hoitoon. Tämä sisältää erilaisten potilasoppaiden läpikäymisen potilaan kanssa sekä ohjaa potilaan varaamaan INR-kontrolliajat. Potilaan on ohjauksen jälkeen tiedettävä miksi eteisvärinän hoito on tärkeää ja mitä siitä voi seurata jos sitä ei toteuteta. (Asmi, Ojanen, Vainio & Vähä-Ettala 2008.)

2.2 Potilasjärjestöt

Sosiaali- ja terveysalan järjestöillä on monta tehtävää. Ne ajavat jäsentensä etua, tarjoavat vertais- ja vapaaehtoistoimintaa sekä toimivat alansa asiantuntijoita esimerkiksi tutkimustoiminnassa. Sosiaali- ja terveysjärjestöt ovat eri tavoin organisoituneita. Järjestöt voivat toimia paikallisyhdistyksinä esimerkiksi tietyssä kaupungissa. Useampi paikallisyhdistys voi yhdessä muodostaa valtakunnallisen keskusjärjestön. Alueet voivat olla myös isompia, kuten Sydänliiton alueelliset sydämpiirit. Järjestöjen paikallisyhdistykset toimivat vapaaehtoistyön ja vertaistoiminnan organisoijina. Valtakunnalliset keskusjärjestöt tukevat paikallisyhdistysten työtä järjestämällä mm. koulutuksia ja tapahtumia sekä toimivat toimialueensa edustajina muiden sektorien ja yhteistyökumppanien kanssa. (Dufva 2003, 16 - 17.)

Potilasjärjestö muodostuu aktiivisista potilaista ja heidän läheisistään. Järjestöön kuuluvilla potilailla on jokin sairaus tai vamma joka on virallisesti hyväksytty diagnoosi. Kuitenkaan näihin potilas- ja sairausjärjestöihin ei raha-automaattiyhdistyksen mukaan kuulu suomen vanhin järjestö eli mielenterveysseura eikä vammaisjärjestöt. (Toiviainen 2005, 257.)

Potilasjärjestön tehtävinä on palveluiden tuottaminen, vertaistuen tarjoaminen ja asiantuntijana toimiminen. Potilasjärjestöt ovat hyvin erikokoisia riippuen järjestön iästä ja siitä miten yleisestä sairaudesta on kysymys. (Toiviainen ym. 2009, 258 - 261.)

SOSTE eli Suomen sosiaali ja terveys ry on uusi alan kattojärjestö, johon kuuluu noin 170 sosiaali- ja terveysalan järjestöä. Kattojärjestö toimii niin kansallisella kuin kansainväliselläkin

tasolla. SOSTE:n tavoitteena on toimia yhteistyöelimenä alajärjestöjen välillä heidän toimintansa kehittämisen ja arvioinnin parantamiseksi. (SOSTE ry 2012.)

Potilasjärjestöön voi henkilöjäsenten lisäksi kuulua erilaisia yhteisöjäseniä esimerkiksi yrityksiä, säätiöitä, sairaanhoitopiirejä ja kuntia (Toiviainen, 2009, 262 - 263). Potilasjärjestöt toimivat niiden koon mukaan joko vapaaehtois- tai ammatilliselta pohjalta. Suuret järjestöt ovat organisoituja ja niissä toimii enemmän ammatillaisia kuin pienemmissä järjestöissä. Järjestöt osallistuvat terveyspolitiikkaan. Ne mm. antavat lausuntoja ja puuttuvat mahdollisiin epäkohtiin. Monet järjestöt ovat edustettuina eri poliittisissa elimissä. (Toiviainen 2007a; 2005, 264.)

2.2.1 EJY - Espoon järjestöjen yhteisö

Espoon järjestöjen yhteisö on nykyään yli 60 järjestöä sisältävä yhteisö, jonka tarkoituksena on kehittää Espoon sosiaali- ja terveysalan järjestöjen toimintaa ja yhteistyötä sekä eri järjestöjen, että julkisen ja yksityisen sektorin välillä. Yhteisö toteuttaa erilaisia hankkeita, jotka kehittävät järjestöjen toimintaa ja siten auttavat yksilöitä eri elämäntilanteissa. Hankkeiden tarkoituksena on mm. nuorten ja maahanmuuttajien syrjäytymisen ehkäisy sekä työttömien integroiminen takaisin työelämään. (Espoon järjestöjen yhteisö 2011.)

Opinnäytetyö kuuluu Vertaisresepti-hankkeeseen. Hankkeen tarkoituksena on selvittää, miten sydän-, diabetes-, syöpä- ja mielenterveyspotilaat saavat tietoa potilasjärjestöjen toiminnasta. Nykytilanteen kartoituksen jälkeen pyritään luomaan uusi toimintamalli, jonka avulla kolmannen sektorin ja julkisen terveydenhuollon yhteistyötä voidaan kehittää potilaan tarvitseman tuen saannin parantamiseksi. (Espoon järjestöjen yhteisö 2011.)

2.2.2 Sydänliitto

Sydänliitto on kattojärjestö, johon kuuluu mm. 19 sydämpiiriä ja 238 sydänyhdistystä. Sydänliiton tavoitteena on parantaa kansalaisten sydänterveyttä Suomessa ja antaa tietoa sydäntautien ehkäisystä. Sydäntaudit ovat merkittävä kansanterveysongelma, josta suuri osa on ennaltaehkäistävissä. Tavoitteena on myös taata hyvä hoito kaikille sydänpotilaille riippumatta asuinpaikasta. (Suomen Sydänliitto ry. 2012a.)

Sydänliiton alaisuuteen kuuluu mm. Helsingin sydämpiiri. Helsingin sydämpiiriin kuuluu seitsemän jäsenyhdistystä. Sydänyhdistyksen jäsenet saavat vertaistukea, tietoa, kuntoutusta ja mukavaa toimintaa muiden jäsenien kanssa. (Suomen Sydänliitto ry 2012c.) Sydämpiirillä on sydänliiton kouluttamia vertaistukihenkilöitä, joilla on omakohtaisia kokemuksia sydänsairaudesta. Vertaistukihenkilöt ovat jäsenten käytössä. (Suomen Sydänliitto ry. 2012b.)

2.3 Vertaistuki

Vertaistuki liitetään usein käsitteeseen sosiaalinen tuki. Sosiaalinen tuki voidaan määritellä muun muassa verkostoksi, jossa ihminen saa rakkautta, arvostusta ja yhteenkuuluvuuden tunnetta, tai resurssiksi, jolla muut ihmiset vaikuttavat yksilön hyvinvointiin. (Toivonen 2009.)

Vertaistuesta on monia eri määritelmiä, jotka painottavat vertaistuen eri osa-alueita. Yhteistä eri määritelmille on se, että vertaistuki liittyy tiettyyn elämäntilanteeseen tai kriisiin. Lisäksi vertaistuki on vastavuoroista ja osallistujien omakohtaisiin kokemuksiin perustuvaa. (Huuskonen 2012.) Hyväri (2005) määrittelee vertaistuen kohdattujen vaikeuksien keskinäiseksi jakamiseksi (Hyväri 2005, 214 - 216).

Vertaistuen lisäksi voidaan käyttää termiä vertaistoiminta. Tällä viitataan erilaisiin toimintamuotoihin, kuten samanlaisissa elämäntilanteissa olevien ihmisten ryhmätoimintaan. Nämä käsitteet sekoittuvat helposti, sillä niille ei ole selkeitä määritelmiä. (Laimio & Karnell 2010.) Tässä opinnäytetyössä käytetään määritelmää vertaistuki, josta puhuu myös esimerkiksi Hyväri (2005).

Vertaistukitoiminta alkoi yleistyä sosiaali- ja terveysalan töissä 1990-luvulla. Tähän vaikutti hyvinvointipalveluiden tieteellinen ja asiakkaista etäännyntynyt toimintatapa. Vertaistuki korosti asiakassuhdetta ja epämuodollisuutta, sekä kokemuksiin perustuvaa lähestymistapaa tieteellisyiden ja muodollisuuden sijaan. (Hyväri 2005, 214 - 216.) Myös 1990-luvun lama vaikutti vapaaehtoistoiminnan lisääntymiseen ja vertaistukitoiminta lisääntyi huomattavasti. (Laimio & Karnell 2010).

Jokaisen ihmisen kokemus omasta terveydestään on yksilöllistä. Tähän kokemukseen voi vaikuttaa esimerkiksi ikä ja sairauden kesto sekä laatu. Sairauden kokemus vaikuttaa myös vertaistuen tarpeeseen niin, että itsensä sairaaksi kokevat kaipaavat tukea enemmän. (Mikkonen 2009, 123 - 126.)

Vertaistuen eri muotoja ovat kahdenkeskinen tuki, vertaisryhmät sekä vertaisverkostot esimerkiksi Internetissä. Kahdenkeskisessä tuessa voidaan keskustella tai tukihenkilö voi auttaa esimerkiksi käytännön asioissa. Vertaisryhmää voi vetää joko ulkopuolinen vetäjä tai vertaisryhmäläisten kanssa samassa tilanteessa oleva. (Mielenterveyden keskusliitto 2012.)

Internetin yleistymisen myötä syntyi sosiaalinen eli yhteisöllinen media, jossa käyttäjät tuottavat itse sisältöä verkossa. Vertaistukea kaipaavat etsivät myös internetistä paljon tietoa. Varsinkin nuoret ja aikuiset ovat aktiivisia verkon käyttäjiä. Internet tavoittaa myös vertais-

tuen piiriin monia, jotka eivät muuten siihen osallistuisi. Tässä auttaa osaltaan mahdollisuus toimia nimettömänä sekä matala osallistumiskynnys. (Huuskonen 2010.)

Finkelstein & Cha (2008) selvittivät eteisvärinäpotilaiden internetin vertaistukisivustolla käytyjä keskusteluja. Eniten eteisvärinäpotilaat kävivät keskusteluja liittyen eteisvärinän lääkahoitoon sekä toimenpiteisiin, kuten kardioversioon liittyen. Osallistujat kävivät keskusteluja muun muassa myös liittyen osallistujien omakohtaisiin kokemuksiin eteisvärinästä ja sen vaikutuksesta elämänlaatuun sekä ruokavalioon. Selvityksessä kävi ilmi, että osallistujat olivat kiinnostuneempia muiden eteisvärinäpotilaiden kokemuksista ja tiedoista ja kiinnittivät vähemmän huomiota teoretietoa käsitteleviin keskusteluihin. Ryhmään siis osallistuttiin nimen omaan tiedon ja kokemusten jakamiseksi muiden samassa tilanteessa olevien kanssa, eikä niinkään tutkitun tiedon löytämiseksi. (Finkelstein & Cha 2008.)

Vertaistukea annetaan omiin taitoihin ja elämäkokemuksiin perustuen (Lehtinen 2010). Kokemustiedolla tarkoitetaan ihmisen omiin kokemuksiin perustuvaa tietoa. Tämän tiedon jakaminen on yksi osa vertaistukea. Esimerkiksi sairauden takia vertaistoimintaan osallistuvat voivat saada käytännön tietoa sairauden vaikutuksista elämään sekä vinkkejä hyvän elämänlaadun säilyttämiseen. Kokemustiedon avulla voi antaa toivoa tilanteesta selviämiseen. Kokemustiedon jakajan tulisi kertoa tilanteestaan selkeästi ilman tunnekuohuja. Tämän varmistaa se, että tiedon jakaja on itse prosessoinut omat kokemuksensa ja tunteensa. (Vahtivaara 2010.)

Mikkosen (2009, 151 - 154) tutkimukseen vastanneet kokivat vertaistuen olevan tärkeää sosiaalisesti ja he ovat saaneet ystäviä vertaistuen piiristä. Vertaistuki toimii pelkoja lievittävänä ja yksinäisyyttä poistavana, kun näkee muita sairastuneita. Vertaistuen piirissä olevat sairastuneet pystyvät keskustelemaan kokemuksistaan ja kuulevat muiden tilanteesta. Sydän- ja osteoporoosipotilaat kokivat ryhmän auttavan elämäntapojen muutoksessa ja antavan tietoa esimerkiksi ruokavaliosta. He kokivat sosiaalisuuden kannustavan ryhmään osallistumisessa. (Mikkonen 2009, 151 - 154.)

Vertaistuki perustuu vastavuoroisuudelle ja tämän takia vertaistoiminnassa tulee noudattaa hyviä tapoja vuorovaikutuksessa muiden kanssa (Hyväri 2005, 214 - 216). Toisten kunnioittaminen sekä tasa-arvoisuus toimivat vertaistuen perusarvoina. Vertaistuessa keskeistä on kokemuksellinen asiantuntijuus ja siinä uskotaan henkilöiden sisäisiin voimavaroihin. Vertaistoiminnassa ihminen oppii löytämään voimavarojaan ja tätä kautta pystyy ottamaan vastuuta elämästään. Keskinäinen apu myös vahvistaa tunnetta omasta pätevyydestä ja luo tasa-arvoa osallistujien välille. (Laimio & Karnell 2010.)

Vertaistuki antaa mahdollisuuden tuen antamiseen ja saamiseen, sekä omien kokemusten vertailemiseen muiden ihmisten kanssa. Muiden samassa tilanteessa olevien kanssa toiminta auttaa vertailemaan omia kokemuksia ja voimavaroja sekä sairauden kanssa toimimista muiden vastaavassa tilanteessa olevien kanssa. (Kukkurainen 2007.) Vertaistuki auttaa ihmistä tuntemaan itsensä merkitykselliseksi ja hyväksytyksi. Osallistujat saavat usein ilmaista tunteitaan ja kokemuksiaan vapaammin kuin muissa tilanteissa. Koska muut osallistujat ovat samassa elämäntilanteessa, ymmärtävät he sen tuomat tunteet, ja muiden kanssa keskustelu voi auttaa ymmärtämään omia tuntemuksiaan normaaleina tilanteeseen kuuluvina reaktioina. (Laimio & Karnell 2010.)

Vertaistoiminta voi myös keventää omaisten taakkaa. Asia saattaa olla omaisille liian raskas tai he eivät aina jaksaa kuunnella ja keskustella asiasta. Vertaistoiminnasta ihmiset saavat ymmärrystä samassa tilanteessa olevilta. Vertaistoiminta saattaa siis olla tärkeä osa elämää, vaikka ihmisellä olisikin perhettä tai läheisiä. (Laimio & Karnell 2010.)

Tietoa vertaistuesta sairastuneet voivat saada ensitietotapahtumasta, joka on usein suuri tapahtuma äskettäin sairastuneille. Tämän jälkeen sairastunut voi osallistua sopeutumisvalmennukseen, jossa he saavat vertaistukea sekä tietoa sairaudesta ja sen kanssa elämisestä. Ensitietotapahtumasta ja sopeutumisvalmennuksesta voi saada tietoa esimerkiksi potilasjärjestöiltä tai sosiaali- ja terveysalan työntekijöiltä. Lisäksi sairastunut voi osallistua vertaisryhmään tai saada apua tukihenkilöiltä. Potilasjärjestöjen osuus tiedottamisessa on näissä tukimuodoissa suurinta. Sydänpotilaiden kohdalla hoitohenkilökunta toimii keskeisenä tiedottajana vertaistuesta. (Mikkonen 2009, 106 - 114.)

Ensitietotapahtumia voi järjestää sekä julkinen terveydenhuolto että potilasjärjestöt. Terveydenhuolto järjestää ensitietotapahtumia vaihtelevasti eri puolilla suomea ja usein tapahtuman taustalla on potilasjärjestö. Tutkimuksen mukaan kaikki sairastuneet eivät saaneet tietoa tapahtumista. Ensitietotapahtumassa sairastunut kohtaa muita samaa sairautta sairastavia sekä saa tietoa sairaudestaan. Ensitietotapahtumissa voidaan kertoa myös sairauden lääkityksestä, kuntoutuksesta, sekä vertaistoiminnasta. Sydänryhmillä on sydänkouluja, jotka kertovat sairaudesta. (Mikkonen 2009, 127 - 129.)

Tukihenkilötoiminnassa tukihenkilö on asiaan koulutettu henkilö, jolla on usein henkilökohtainen kokemus esimerkiksi sairastuneen sairaudesta. Tukihenkilötoiminta on käytännönläheistä. Tukihenkilö saattaa auttaa esimerkiksi ammattilaisen avun piiriin tai tukea päivittäisissä elämän toiminnoissa. Tukihenkilötoiminta on tiukasti ohjeistettua toisin kuin esimerkiksi vertaisryhmät, jotka saattavat toimia hyvinkin vapaasti. (Mikkonen 2009, 47 - 48.)

2.3.1 Vertaisryhmä

Vertaistukea voi saada monenlaisissa muodoissa. Tuki voi olla esimerkiksi kahdenkeskistä tai ryhmissä tapahtuvaa. Vertaisryhmän voi perustaa kansalainen tai alan ammattilaiset ja niissä osallistujat jakavat kokemuksiaan muiden kanssa. Vertaisryhmät voivat kokoontua viikoittain tai kuukausittain. (Nylund 2005, 203 - 204.) Hyväri (2005, 215 - 219) erottelee vertaisryhmän ja vertaistukiryhmän käsitteet. Vertaisryhmät eivät keskity välttämättä vain kriisien käsitteelyyn, vaan vertaisryhmiä voi muodostua samanlaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten välille ja sen avulla voidaan luoda esimerkiksi yhteisöllisyyttä. Vertaisryhmän keskeinen piirre ei välttämättä ole tuki tai auttaminen. Vertaistukiryhmässä käsitellään kriisejä yhdessä ja pyritään luomaan suhteita, joissa ryhmäläiset tukevat toisiaan. Ryhmässä osapuolten tuki- ja auttamissuhteiden roolit eivät ole selvästi määriteltävissä, vaan ne voivat muuttua tilanteen mukaan. (Hyväri 2005, 215, 219.)

Vertaisryhmän jäsenillä on jokin yhdistävä asia, se voi olla esimerkiksi päihderiippuvuus tai sairaus. Vertaisryhmän tavoitteena on muuttaa jäsenten asenteita tiettyä asiaa kohtaan. Ryhmänvetäjällä tulee olla asiasta perusteellista tietoa ja terapeutista osaamista. Ohjaaja voi olla henkilö jolla on omakohtaisia kokemuksia käsiteltävästä asiasta. (Vilén, Leppämäki & Ekström 2002, 208.)

Vertaisryhmän keskustelu voi liittyä menneisyyteen, nykyhetkeen tai tulevaisuuteen. Jos ryhmän jäsenillä on vaikeuksia selviytyä arkielämästä, keskitytään nykyhetken tukemiseen eikä kaivella menneitä. Ryhmänjäsenien keskinäinen tuki on hyvin tärkeää, vaikka jokaisen kehitys on yksilöllistä. Koska ryhmässä ei voida keskittyä liikaa yhden osallistujan historiaan ja ryhmä voi joillekin etenkin vaikeista elämänhallinnan ongelmista kärsiville olla riittämätön, voi ryhmänjäsen tarvita henkilökohtaista ammattilaisen tarjoamaa terapiaa. Ryhmänvetäjän on pidettävä huolta siitä että jokainen saa halutessaan puheenvuoron. Lisäksi hän voi valita erityisaiheen eri tapaamiskerroille. Ryhmän tapaamisen alussa ja lopussa kysytään jokaiselta osallistujalta sen hetkiset tuntemukset. (Vilén ym. 2002, 209 - 210.)

Vertaisryhmä voi olla muodoltaan avoin tai suljettu. Avoimessa ryhmässä jäsenet päättävät itse milloin osallistuvat ryhmään, kun taas suljetussa ryhmässä jäsenet pysyvät samoina tietyn ajan. Vertaisryhmän kaltaisia ovat oma-apuryhmät, joiden vetäjällä ei välttämättä ole muuta tehtävää kuin ryhmän käynnistäminen. Tällaisia ryhmiä on mm. päihde- ja mielenterveysongelmiin kärsiville, työttömille tai lapsettomille. (Vilén ym. 2002, 209 - 210.)

Sydänleikattujen potilaiden vertaistukiryhmäkokemuksia käsittelevässä opinnäytetyössä (Höglund 2010) lähes puolet vastaajista oli saanut tietoa vertaistukiryhmästä preoperatiivisessa valmennusryhmässä. Noin neljäsosa oli saanut tiedon hoitohenkilökunnalta. Tietoa oli saatu

myös kotiin tulleesta kirjeestä, sydänmessuilta sekä sydänpiiriltä. Ryhmään osallistuminen tapahtui yleisesti kun leikkauksesta oli kulunut korkeintaan puoli vuotta ja enemmistön mielestä osallistumisen ajankohta oli sopiva. Suurin osa vastaajista koki saaneensa vertaisryhmästä uutta tietoa ja kokivat ryhmän olevan tarpeellinen kaikille sydänleikatuille. (Höglund 2010.)

Mikkosen tutkimuksessa sydänpotilaat oli jaoteltu osteoporoosipotilaiden kanssa kunto-ryhmään. Kunto-ryhmäläiset olivat saaneet tietoa sopeutumisvalmennuksesta enimmäkseen terveydenhuollosta ja sen julkaisuista. Sydänpotilaiden kohdalla hoitajilta saatu tieto korostui. Vertaistukiryhmistä sekä tukihenkilötoiminnasta kunto-ryhmäläiset saivat tietoa potilasjärjestöiltä, terveydenhuollosta sekä sopeutumisvalmennuksesta. (Mikkonen 2009.)

Mikkosen (2009) tutkimuksessa kunto-ryhmän vertaistukiryhmissä korostui elämäntapojen muutoksiin liittyvät asiat, kuten liikunta ja ruokailu. Lisäksi ryhmässä käsiteltiin taloudellisuutta sekä tietoa sairaudesta. Myös seura ja iloisuus korostuivat kunto-ryhmän vertaisryhmissä ja kunto-ryhmässä vertaistuen merkitys tulikin ilmi ryhmätoimintana ja kerho- sekä ystävyystoiminta olivat keskeistä. (Mikkonen 2009.)

Vertaisryhmän hyödyt ovat tutkitusti todettu voimaannuttaviksi, ahdistusta lievittäviksi ja selviytymistä lisääviksi, vain harva kuitenkaan liittyy vertaisryhmään. Aiheesta tehdyssä tutkimuksessa oli tarkoitus selvittää tekijöitä jotka edistävät tai estävät lähikontakti- tai verkkovertaisryhmään liittymistä. Tuloksissa selvisi että potilaat pitivät enemmän kasvotusten tapahtuvasta vertaistuesta kuin Internetin välityksellä tapahtuvasta vertaistuesta. Vertaisryhmään osallistujat olivat yleensä nuoria ja hyvin koulutettuja naisia. Osallistujat kokivat tarvitsevänsä vähemmän sosiaalista tukea ja olivat ahdistuneempia sairaudestaan kuin ne, jotka eivät osallistuneet vertaisryhmään. (Van den Borne & Fogel 2011.)

2.3.2 Vertaistuki osana terveydenhoitojärjestelmää

Suomessa raja eri ammattilaisten välillä on ollut selvä, eikä toisten osaamisalueelle puututa. Tämä aiheuttaa sen, että ihmisen hoitaminen kokonaisuutena häiriintyy. Viime aikoina moniammatillisuus ja yhteistyön tekeminen eri alojen välillä on noussut esiin. Vertaistuen mahdollisuuksia ei kuitenkaan edelleenkään huomioida tarpeeksi sosiaali- ja terveydenhuollossa. (Kuuskoski 2003, 33 - 34.)

Mikkonen (2009, 187 - 188) arvioi, että sairastuneen vertaistuellla tukimuotona on kasvava kysyntä. Tähän vaikuttaa esimerkiksi terveystalvelujen rakennemuutos ja kuntamuutokset, jolloin oikeiden palveluiden löytäminen voi hankaloitua. Tällöin vertaistuki voi toimia tiedottajana ja toimisi yhteistyössä julkisten palveluiden kanssa. Sairastuneet kokevat vertaistuen

olevan keskeinen tekijä tiedon jakamisessa. Tämä voi auttaa sairastuneita hakemaan palveluita oikeasta paikasta, jolloin palvelujen käyttö on tarkoituksenmukaisempaa. (Mikkonen 2009, 187 - 188.)

Vertaistuen ja ammattilaisten palveluiden keskinäisten suhteiden kehittymisestä on erilaisia näkökantoja. Tulevaisuudessa vertaistuesta voi tulla yksi terapiamuoto muiden lomassa, jos vertaistoiminta ammatillistuu. Toisaalta mahdollisuutena on myös, että vertaistuki säilyttää asemansa muiden palveluiden rinnalla, eikä ammatillinen toiminta sekoitu siihen. Kolmannessa vaihtoehdossa ammattilaiset toimivat yhteistyökumppaneina vertaistuen kehittämisessä. (Hyväri, S 2005, 217 - 219.)

Hyvärin (2005, 228 - 229) mukaan vertaistoiminta tulisi saada osaksi hyvinvointiyhteiskuntaa. Tällä hetkellä vertaistuki ei ole pääsääntöisesti laillisenä osana julkisia palveluita ja vertaistuen kehittyminen saattaa vaihdella paikkakunnittain. Vertaistukiryhmissä annetun palautteen perusteella voidaan kehittää palveluiden laatua ja vertaistukiliikkeiden jäseniä tulisi ottaa mukaan palveluiden suunnittelemiseen. (Hyväri 2005, 228 - 229.)

Vertaistuen seuraukset hyvinvointipolitiikkaan on herättänyt huolta osassa tutkijoita. Vertaistuen kasvaessa pelätään kuntien leikkaavan ammatillista palveluista ja taloudellisesta tuesta ja kannustavan ihmisiä omatoimisuuteen. Tällöin pelkona on yksilökeskeisen yhteiskunnan muodostuminen, jossa yksilö ei saa määritellä millaista apua ja mistä he haluavat vastaanottaa. (Hyväri 2005, 217.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, mitä tietoa eteisvärinäpotilaat ovat saaneet hoitohenkilökunnalta potilasjärjestön toiminnasta, sekä näkemyksiä vertaistuen tärkeydestä hoidon eri vaiheissa. Lisäksi halutaan selvittää eteisvärinäpotilaiden ajatuksia siitä, mitä vertaistukea he olisivat halunneet potilasjärjestöiltä. Työn tavoitteena on tuottaa tietoa potilasjärjestöjen kautta saadusta vertaistuesta.

Tutkimuskysymykset

1. Mitä tietoa eteisvärinäpotilaat ovat saaneet potilasjärjestöistä henkilökunnalta?
2. Missä hoidon vaiheessa eteisvärinäpotilaat kokevat vertaistuen tärkeäksi?
3. Mitä vertaistukea eteisvärinäpotilaat kokevat tarvitsevansa potilasjärjestöiltä?

4 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyö toteutettiin määrällisellä kyselyllä. Tuloksia täydennettiin teemahaastatteluilla. Tutkimuslupa opinnäytetyön suorittamiseen Espoon kaupungin terveysasemilla haettiin Espoon kaupungilta ja tutkimuslupa myönnettiin 17.9.2012.

4.1 Kohdejoukko

Tutkimuksen perusjoukoksi kutsutaan kaikkia henkilöitä, joita tutkimus koskee. Koko perusjoukolle tehtyä tutkimusta kutsutaan kokonaistutkimukseksi. Tällaista tutkimustapaa voidaan käyttää silloin, kun perusjoukko on tarpeeksi pieni. Kun tutkimusta ei voida tehdä koko perusjoukolle, käytetään otosta, joka koostuu perusjoukon jäsenistä ja edustaa sitä mahdollisimman hyvin. Otantatutkimuksen tuloksien tulosten tulisi olla mahdollisimman lähellä koko perusjoukon keskiarvoa. Otoksen tulisi olla mahdollisimman sattumanvarainen tulosten luotettavuuden varmistamiseksi. (Heikkilä 2008, 33 - 35). Otoksen kokoon vaikuttaa se kuinka tarkkoja tuloksia haetaan. Olennaista on saada tarpeeksi iso joukko vastaajia, jotta saadaan yleistettäviä tuloksia. (Hirsjärvi ym. 2007, 175.)

Otannon valinnassa voidaan käyttää erilaisia menetelmiä kuten satunnaisotantaa tai tasavälistä otantaa. Satunnaisotannassa tutkittavat arvotaan esimerkiksi tietokoneen avulla. Tasavälisessä otannassa tutkittavat valitaan tietyn systeemin mukaan, esimerkiksi joka viiden perusjoukkoon kuuluva aakkosjärjestyksen perusteella. Otokoko määräytyy monien tekijöiden mukaan. Mitä erilaisempi tutkittavien joukko on, sitä suurempi tulisi otoskoon olla luotettavien yleistysten tekemiseksi. Myös luotettavuuden maksimoimiseksi tulisi otoskoon olla mahdollisimman iso, mutta silti otos ei anna koskaan täysin luotettavaa tulosta. Suurempi otos kuitenkin pienentää virhemarginaalia. (Heikkilä 2008, 35 - 43.)

Otoskokoa mietittäessä tulee huomioida myös se, että kaikki otoksen henkilöt eivät osallistu tutkimukseen, vaan vastausprosentti on harvoin sata. Tutkittavat sekä jättävät vastaamatta sekä vastaavat virheellisesti niin, ettei vastauksia voi käyttää hyväksi tutkimusta tehdessä. Vastausprosentti tulee pyrkiä saamaan mahdollisimman korkeaksi tulosten luotettavuuden takia. Kirjekyselyissä tämä vastauskato on suurinta. Vastausprosentin suuruuteen voi pyrkiä vaikuttamaan hyvin suunnitellulla ja innostavalla saatekirjeellä, mahdollisimman yksinkertaisella kyselylomakkeella ja vastaamisen vaivattomuudella. (Heikkilä 2008, 43 - 46.)

Espoon kaupungilta opinnäytetyön suorittamispaikoiksi suositeltiin kaikkia Espoon terveysasemia. Opinnäytetyön perusjoukoksi muodostuivat espoolaiset eteisvärinää sairastavat ihmiset, jotka kävivät asian tiimoilta Espoon terveyskeskuksissa hoidossa. Myöhemmin opinnäytetyön

perusjoukkoa laajennettiin Helsingin sydänpiirin eteisvärinäpotilaiden vertaistukiryhmään osallistuviin jäseniin.

Tutkimus suoritettiin otantatutkimuksena, lähinnä aikataulu- ja resurssisyistä. Tutkimuksen otokseksi muodostui 17 henkeä. Tutkittavat määräytyivät terveyskeskuksissa sen mukaan, ketkä perusjoukon henkilöt kävivät terveyskeskuksessa tutkimuksen aikaan. Tutkimusta jakanneet hoitajat jakoivat tutkimuskyselyitä terveyskeskuksien INR- ja sydänryhmissä.

4.2 Aineiston keruu ja analyysi

Määrällisessä tutkimusmenetelmässä tiedon tarkastelu tapahtuu numeerisesti eli tutkittavat asiat kuvataan numeroiden avulla. Keskeisiä kysymyksiä kvantitatiivisessa tutkimuksessa ovat kuinka paljon ja kuinka usein. (Vilkkä H. 2007, 14.) Määrällisen tutkimusmenetelmän keskeisiä piirteitä on aiempien teorioiden käsitteleminen, käsitteiden määrittely, tuotettujen tutkimustulosten vertailu aiempiin tutkimustuloksiin (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 136). Määrällisessä tutkimuksessa haastattelut perustuvat yleensä satunnaisotokseen toisin kuin laadullisessa tutkimuksessa (Tilastokeskus).

Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen tavoitteena on todellisuuden kuvaileminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään selvittämään ihmisten ajatuksia ja kokemuksia tutkittavasta aiheesta. Tiedonkeruun menetelminä voi käyttää esimerkiksi teema- ja ryhmähaastatteluja. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 156 - 160)

Kysely on yksi aineistonkeruunmenetelmä määrällisessä tutkimuksessa. Kyselyn etuina on, että se voidaan toteuttaa suurille joukoille ihmisiä ja se soveltuu henkilökohtaisten asioiden selvittämiseen. (Vilkkä H. 2007, 28.) Kyselyn tulosten työstäminen on yksinkertaisempaa määrällisessä kuin laadullisessa tutkimuksessa. Tulokset voidaan syöttää tietokoneelle ja ne voidaan analysoida sen avulla. Kysely on yksi survey-tutkimuksen muoto. Survey-tutkimuksessa ideana on kerätä tietoa tietynlaisen mallin mukaan joka on kaikille vastaajille sama. Tämä tarkoittaa sitä että kysymysten on oltava täysin samassa muodossa kaikille. (Hirsjärvi ym. 2007, 188 - 190.)

Kyselylomakkeen huolellinen suunnittelu on tärkeää tutkimustulosten analysoinnin kannalta. Keskeistä on kyselylomakkeen selkeys eli kysymykset eivät saa olla monitulkintaisia. Jokaisen kysymyksen tulee sisältää vain yksi selvitettävä asia. Kysymysten on hyvä olla lyhyitä ja selkeitä. Vastausvaihtoehdoksi kannattaa antaa kohta ”ei osaa sanoa” vastausten luotettavuuden varmistamiseksi. Kyselyn tulisi olla myös sopivan lyhyt, jotta siihen osallistuminen ei veisi liikaa aikaa tutkimukseen osallistuvilta. (Hirsjärvi ym. 2007, 197 - 198.)

Kyselylomake tulee esitellä ennen kyselyä perusjoukkoon kuuluvilla henkilöillä. Esitestaus tulee tehdä 5-10 henkilölle, jotka arvioivat kyselylomaketta. Esitestaajat arvioivat kyselyä selkeyden ja sisällöllisen toimivuuden kannalta. Esitestauksen jälkeen kyselylomaketta on vielä mahdollista muokata. (Heikkilä 2008, 61.)

Opinnäytetyömme kysely laadittiin tutkimuskysymysten pohjalta. Pyrimme tekemään jokaisesta tutkimuskysymyksestä suurin piirtein saman verran kysymyksiä kyselyyn. Kysymykset pyrittiin suunnittelemaan niin, ettei niitä voi ymmärtää kuin yhdellä tavalla. Kysely (Liite 1) esitestattiin ennen virallisen kyselyn suorittamista. Esitestauskyselyitä jaettiin Samarian terveysasemalla. Kyselyn mukana jaettiin saatekirje (Liite 2). Kyselyjä palautettiin kolme kappaletta ja niiden pohjalta tehtiin vielä muutoksia kyselylomakkeeseen.

Likert-asteikolla toteuttavassa kyselyssä tutkija esittää väitteen jonka vastausvaihtoehdoissa on asteikko samanmielisyydestä erimielisyyteen. Vastausvaihtoehtoja voi olla neljä, viisi, seitsemän tai yhdeksän. Vaihtoehdot ovat sanallisia, esimerkiksi täysin eri mieltä tai täysin samaa mieltä. Kyselyä tehdessä tulee kiinnittää huomiota vastausvaihtoehtojen sanavalintoihin, sillä eri ilmaisuilla saattaa olla eri merkitys ihmisestä riippuen. (Vilkkä H. 2007, 46.)

Opinnäytetyön kysely toteutettiin strukturoidulla kyselylomakkeella, jossa käytettiin Likert-asteikkoa vastausvaihtoehdoissa. Kysely koostui neljästä taustatietokysymyksestä, joissa selvitettiin muun muassa vastaajien sukupuoli ja ikä. Loput kysymykset selvittivät vastaajien kantaa saamaansa vertaistukeen ja tietoon vertaistuesta. Käytetyssä Likert-asteikossa vastausvaihtoehdot olivat 1=Täysin eri mieltä, 2=Jokseenkin eri mieltä, 3=En osaa sanoa, 4=Jokseenkin samaa mieltä ja 5=Täysin samaa mieltä. Kyselyn mukana tutkittavat saivat saatekirjeen (Liite 3), jossa kerrottiin tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta.

Kyselylomakkeet veimme terveyskeskuksiin marraskuussa 2012. Kyselyn suorittamispaikoiksi oli Espoon kaupungin puolelta suositeltu kaikkia Espoon terveysasemia, mutta yrityksistä huolimatta kaikkiin terveysasemiin ei saatu yhteyttä tai kyselyn jako ei onnistunut esimerkiksi INR-ryhmän peruuntumisen takia. Hoitajat eivät myös ehtineet jakaa kyselyitä kaikilla asemilla. Lopulta kyselyä jaettiin kahdella terveysasemalla. Riittävien vastausmäärien saamiseksi kyselyn jakoa laajennettiin Helsingin sydänpiiriin, jossa kyselyä jaettiin vertaistukiryhmässä alkuvuodesta 2013. Lopulta määrällisiä kyselyitä jaettiin 17 ja kyselyitä palautettiin 11, joista yksi kysely oli vastattu vain osittain.

Määrälliseen kyselyyn saadut vastaukset analysoitiin Microsoft Excel -taulukko-ohjelmalla, jonka avulla laskettiin vastausprosentit ja muodostettiin taulukoita ja kuvaajia tulosten selvittämiseksi.

Kyselyn tueksi päätettiin suorittaa teemahaastatteluja. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu tutkimusmenetelmä, jossa ei ole yksityiskohtaisia kysymyksiä, vaan valmiiksi määriteltyjä teemoja, joita haastattelussa käydään läpi. Teemahaastattelussa on keskeistä haastateltavien tulkinnat aiheista. Teemahaastattelua suunniteltaessa on tärkeää valita teemat, joiden ympärille haastattelu rakentuu. Teemat luetellaan haastattelupohjassa (Liite 4) ja haastattelussa niitä tarkennetaan kysymyksillä. Teemalista toimii haastattelijan apuvälineenä haastattelussa. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 47 - 48, 66, 92.)

Haastattelun etuna on se, että se on joustava tapa kerätä tietoa. Haastattelun aikana on mahdollista tarkentaa haastateltavan antamia vastauksia ja niiden syitä, sekä järjestää haastattelun aihepiirejä haastattelun aikana. Haastattelun käyttöä voi perustella myös, jos kohde-ryhmällä saattaisi olla vaikeuksia kyselylomakkeen täyttämässä tai ryhmä tarvitsee motiivointia tutkimukseen osallistumiseen. Haastattelun haasteena on sen aikaavievuus ja haastattelijalta vaadittava kokemus ja osaaminen haastattelun tekoon. Myös haastattelun analysointi voi olla vaikeaa ja se on usein kyselyä kalliimpi tutkimusmuoto. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 34 - 36.)

Opinnäytetyöhön haastateltiin kahta Helsingin sydänpiiriin kuuluvaa eteisvärinäpotilasta. Haastateltaville lähetettiin etukäteen haastatteluteemat. Haastattelut suoritettiin helmikuussa 2013 ja haastateltavat allekirjoittivat luvan (Liite 5) käyttää haastattelumateriaalia tutkimuksessa. Haastattelut nauhoitettiin analysoinnin helpottamiseksi. Haastattelu tulisi nauhoittaa, koska haastattelija ei ehdi kirjoittaa kaikkea ylös ja luontevan keskustelun luomiseksi olisi hyvä, jos haastattelija pystyisi keskustelemaan ilman papereita. Tämän takia on tärkeää, että haastattelija myös osaa teemat ulkoa. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 47 - 48, 66, 92.)

Haastatteluaineiston voi joko purkaa tekstiksi eli litteroida tai päätelmiä voi tehdä suoraan tallennetusta aineistosta. Tallennetusta aineistosta voi tehdä päätelmiä suoraan, kun haastateltavia on ollut vähän ja haastattelut olleet lyhyitä. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 138.)

5 Tulokset

5.1 Vastaaajien taustatiedot

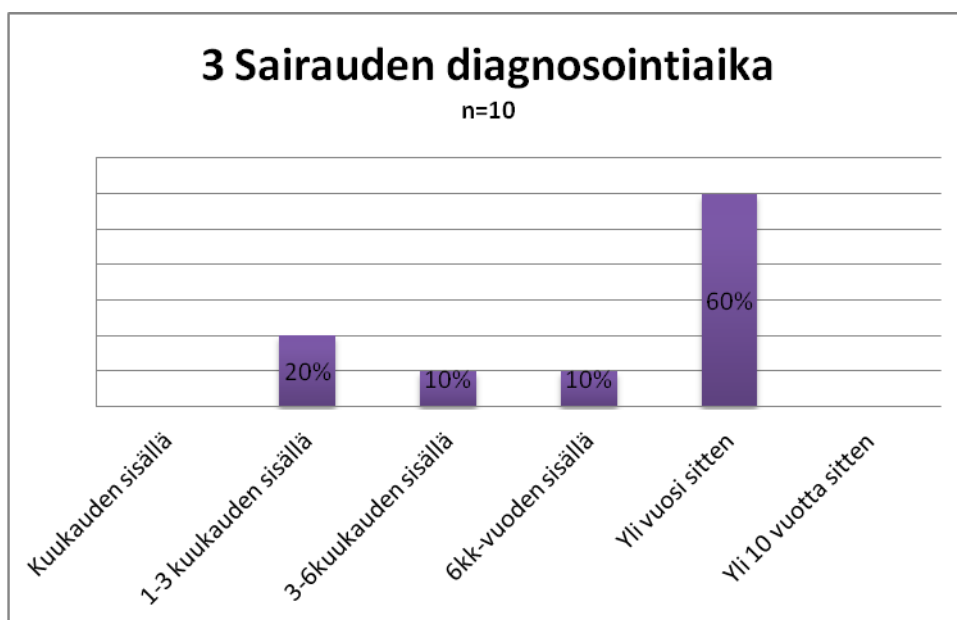
Kyselyjä jaettiin 17 kappaletta. Kyselyjä palautettiin 11 ja vastausprosentiksi muodostui 65 %. Yksi kyselylomake oli vastattu vain osittain, joten lopulta analysoitiin 10 lomaketta ja vastausprosentiksi muodostui 59 %. Vastaaajat olivat 40 - 73 -vuotiaita ja vastanneiden keski-ikä oli 63,9 vuotta.

Vastanneista 7 eli 70 prosenttia oli miehiä ja kolme eli 30 prosenttia naisia (kuvio 1).



Kuvio 1: Vastanneiden sukupuoli

Suurimmalla osalla, eli 60 prosentilla vastaajista eteisvärinä oli diagnosoitu yli vuosi sitten. 1-3 kuukauden sisällä diagnoosin oli saanut 2 eli 20 prosenttia vastaajista ja sekä 3 - 6 kuukauden ja 6 kuukauden - vuoden sisällä diagnoosin oli saanut yksi vastaajista. Kenelläkään eteisvärinää ei ollut diagnosoitu kuukauden sisällä tai yli kymmenen vuotta sitten. (Kuvio2.)



Kuvio 2: Sairauden diagnosointiaika

5.2 Henkilökunnalta saatu tieto potilasjärjestöistä

Kolme vastaajista eli noin 43 prosenttia oli saanut tiedon potilasjärjestöstä lehdistä. Terveyskeskuksesta, sairaalasta tai hoitajilta oli kustakin saanut tiedon yksi vastaajista. Muu-kohdan vastaaja oli saanut tietoa potilasjärjestöistä aiemman diagnoosin yhteydessä. (Kuvio 3.)



Kuvio 3: Eri tahojen antama tieto potilasjärjestöistä

Neljä vastaajaa (40 %) oli täysin tai osittain eri mieltä hoitohenkilökunnalta saadusta tiedosta vertaisryhmistä. Neljä vastaajaa eivät osanneet sanoa, ovatko he saaneet tietoa vertaisryhmistä ja kaksi vastaajista, eli 20 prosenttia, oli jokseenkin tai täysin samaa mieltä tiedon saamisesta. Tiedon saamisesta ensitietoa koskien viisi vastaajaa, eli 56 % olivat jokseenkin samaa mieltä, kaksi vastaajaa (22 %) jokseenkin tai täysin eri mieltä ja kaksi vastaajaa ei osannut sanoa. Muusta ryhmätoiminnasta saadusta tiedosta kolme vastaajaa, eli 38 prosenttia, oli täysin tai jokseenkin eri mieltä, neljä vastaajaa (50 %) ei osannut sanoa ja yksi vastaaja (13 %) oli jokseenkin samaa mieltä. (Taulukko 1.)

Vertaistukihenkilötoiminnasta tai ystävätoiminnasta saadusta tiedosta kuusi vastaajaa (60 %) oli jokseenkin tai täysin eri mieltä ja kaksi vastaajaa, eli 20 prosenttia, jokseenkin samaa mieltä. Tiedon saamisesta hoitohenkilökunnalta esitteistä tai potilasoppaista täysin tai jokseenkin samaa mieltä oli kuusi vastaajaa eli 60 prosenttia, kaksi vastaajaa (20 %) oli täysin tai jokseenkin eri mieltä ja kaksi ei osannut sanoa. Neuvonnasta saadusta tiedosta kolme vastaajaa (38 %) oli täysin eri mieltä ja yksi jokseenkin samaa mieltä. Neljä vastaajista (50 %) ei osannut sanoa. Kohtaamispaikkoja koskevasta tiedonsaannista viisi vastaajaa, eli 56 prosenttia, ei osannut sanoa, yksi oli täysin samaa mieltä ja kolme jokseenkin tai täysin eri mieltä. Internet-sivuista saadusta tiedosta kuusi vastaajaa (60 %) oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä.

tä, kolme (30 %) jokseenkin tai täysin eri mieltä ja yksi vastaaja ei osannut sanoa. (Taulukko 1.)

5. Hoitohenkilökunnalta saatu tieto	Täysin eri mieltä		Jokseenkin eri mieltä		En osaa sanoa		Jokseenkin samaa mieltä		Täysin samaa mieltä		Yhteensä n
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
a) Vertaisryhmistä	3	30	1	10	4	40	1	10	1	10	10
b) Sairauden ensitiedosta	1	11	1	11	2	22	5	56	0		9
c) Muusta ryhmätoiminnasta	2	25	1	13	4	50	1	13	0		8
d) Vertaistukihenkilö-/ystävätoiminnasta	3	30	3	30	2	20	2	20	0		10
e) Esitteistä tai potilasoppaista	1	10	1	10	2	20	3	30	3	30	10
f) Neuvonnasta	3	38	0		4	50	1	13	0		8
g) Kohtaamispaikoista	2	22	1	11	5	56	0		1	11	9
h) Internet-sivuista	1	10	2	20	1	10	5	50	1	10	10

Taulukko 1: Hoitohenkilökunnalta saatu tieto vertaistuen eri muodoista

5.3 Vertaistuen tärkeys hoidon eri vaiheissa

Vertaistukea potilasjärjestöltä oli eniten saatu yli puoli vuotta diagnoosin jälkeen. Kolme vastaajaa eli 43 % oli täysin samaa mieltä ja kaksi vastaajaa eli 29 prosenttia jokseenkin samaa mieltä vertaistuen saamisesta yli puoli vuotta diagnoosin jälkeen. Kaksi vastaajaa (29 %) ei osannut sanoa. Kuukauden sisällä diagnoosin jälkeen kukaan ei ole saanut vertaistukea, yksi vastaajista (33 %) on täysin eri mieltä ja kaksi (67 %) ei osaa sanoa, onko saanut vertaistukea. 2-6 kuukautta diagnoosin jälkeen 2 vastaajaa on täysin samaa mieltä vertaistuen saamisesta, yksi vastaajista on täysin eri mieltä ja kolme vastaajaa ei osaa sanoa, onko saanut vertaistukea. (Taulukko 2.)

6. Vertaistuen saaminen potilasjärjestöltä	Täysin eri mieltä		Jokseenkin eri mieltä		En osaa sanoa		Jokseenkin samaa mieltä		Täysin samaa mieltä		Yhteensä
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
a) Kuukauden sisällä diagnoosin jälkeen	1	33	0		2	67	0		0		3
b) 2-6 kk diagnoosin jälkeen	1	17	0		3	50	0		2	33	6
c) Yli puoli vuotta diagnoosin jälkeen	0	0	0		2	29	2	29	3	43	7

Taulukko 2: Potilasjärjestöltä saadun vertaistuen ajankohta

Kuukauden sisällä diagnoosista vertaistuen haluamisesta 5 vastaajaa eli 56 prosenttia oli täysin samaa mieltä ja 1 vastaaja (11 %) jokseenkin samaa mieltä. Kaksi vastaajaa (22 %) ei osannut sanoa ja yksi vastaajista eli 11% oli jokseenkin eri mieltä. 2 - 6 kuukautta diagnoosin jälkeen 2 vastaajaa eli 50 prosenttia oli täysin samaa mieltä vertaistuen haluamisesta ja 2 vastaajaa ei osannut sanoa. Yli puoli vuotta diagnoosin jälkeen 1 vastaaja oli täysin samaa mieltä ja kaksi vastaajaa ei osannut sanoa halusiko vertaistukea. (Taulukko 3.)

7. Vertaistuen haluaminen potilasjärjestöltä	Täysin eri mieltä		Jokseenkin eri mieltä		En osaa sanoa		Jokseenkin samaa mieltä		Täysin samaa mieltä		Yhteensä
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
a) Kuukauden sisällä diagnoosin jälkeen	0		1	11	2	22	1	11	5	56	9
b) 2-6 kk diagnoosin jälkeen	0		0		2	50	0		2	50	4
c) Yli puoli vuotta diagnoosin jälkeen	0		0		2	67	0		1	33	3

Taulukko 3: Potilasjärjestöltä saadun vertaistuen haluttu ajankohta

5.4 Vertaistuen tarve potilasjärjestöltä

Potilasjärjestöltä saadun vertaistuen riittävydestä koskien eteisvärinää sairautena yksi vastaaja (10 %) oli täysin samaa mieltä, neljä vastaajaa (40 %) jokseenkin samaa mieltä, neljä vastaajaa (40 %) oli täysin tai jokseenkin eri mieltä ja yksi vastaaja (10 %) ei osannut sanoa. (Taulukko 4.)

Marevan-hoitoa koskien viisi vastaajaa eli 55 prosenttia vastaajista oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä vertaistuen riittävydestä, yksi vastaajista oli täysin eri mieltä ja kolme vastaajaa ei osannut sanoa. Muuta lääkettä koskien kolme vastaajista, eli 38 prosenttia, oli jok-

seenkin samaa mieltä vertaistuen riittävydestä, yksi vastaajista (13 %) oli täysin eri mieltä ja neljä vastaajaa (50 %) ei osannut sanoa. (Taulukko 4.)

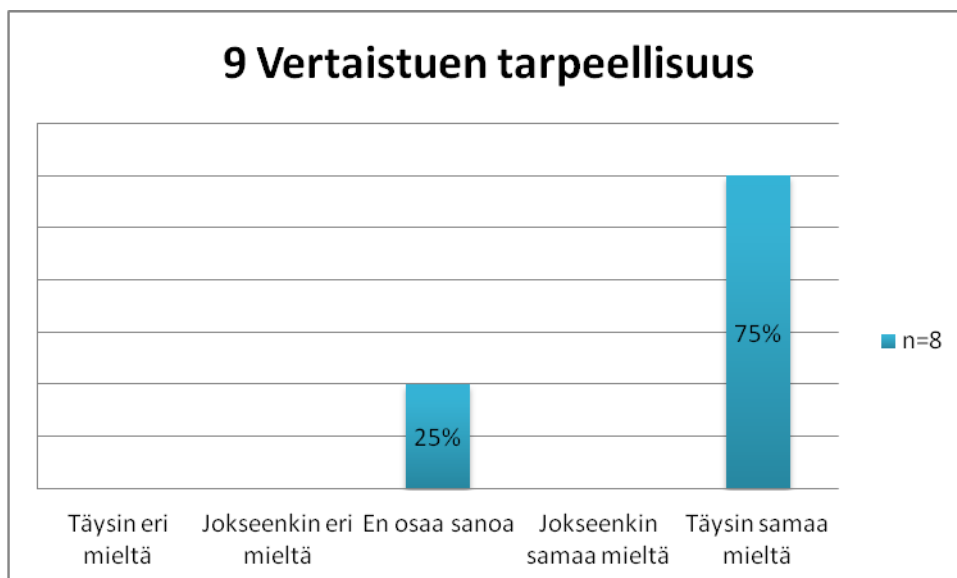
Rytminsiirtoa koskien neljä vastaajaa eli 40 prosenttia oli jokseenkin tai täysin samaa mieltä vertaistuen riittävydestä ja kolme vastaajaa (30 %) oli täysin tai jokseenkin eri mieltä. Loput (30 %) eivät osanneet sanoa. Muita eteisvärinän hoitomuotoja koskevasta vertaistuen riittävydestä kaksi vastaajaa (20 %) oli jokseenkin tai täysin eri mieltä ja neljä vastaajaa, eli 40 prosenttia, jokseenkin samaa mieltä. Neljä vastaajaa (40 %) ei osannut sanoa. (Taulukko 4.)

Kuusi vastaajaa eli 60 prosenttia oli jokseenkin samaa mieltä vertaistuen riittävydestä eteisvärinän seurantaa koskien. Kaksi vastaajista (20 %) oli jokseenkin tai täysin eri mieltä ja kaksi ei osannut sanoa. Psyykkistä hyvinvointia koskevan vertaistuen riittävyteen viisi vastaajaa (50 %) ei osannut sanoa, kaksi vastaajaa (20 %) oli jokseenkin tai täysin eri mieltä ja kolme vastaajaa (30 %) jokseenkin tai täysin samaa mieltä vertaistuen riittävydestä. (Taulukko 4.)

8. Vertaistuen riittävyys potilasjärjestöltä koskien	Täysin eri mieltä		Jokseenkin eri mieltä		En osaa sanoa		Jokseenkin samaa mieltä		Täysin samaa mieltä		Yhteensä n
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
a) Eteisvärinää sairautena	2	20	2	20	1	10	4	40	1	10	10
b) Marevan-hoitoa	1	11	0	0	3	33	2	22	3	33	9
c) Muuta lääkehoitoa	1	13	0	0	4	50	3	38	0	0	8
d) Rytminsiirtoa	2	20	1	10	3	30	3	30	1	10	10
e) Muita eteisvärinän hoitomuotoja	1	10	1	10	4	40	4	40	0	0	10
f) Eteisvärinän seurantaa	1	10	1	10	2	20	6	60	0	0	10
g) Psyykkistä hyvinvointia	1	10	1	10	5	50	2	20	1	10	10

Taulukko 4: Eri vertaistuen osa-alueiden riittävyys

25 prosenttia eli kaksi vastaajaa ei osannut sanoa, oliko potilasjärjestöltä saatu vertaistuki tarpeellista ja 75 prosenttia eli kuusi vastaajaa oli täysin samaa mieltä siitä, että potilasjärjestöjen tarjoama vertaistuki on ollut tarpeellista. Kaksi henkilöä jätti vastaamatta kysymyksen. (Kuvio 4.)



Kuvio 4: Vastaajien kokemus vertaistuen tarpeellisuudesta

5.5 Haastattelut

Haastattelu 1

Kyseessä on 65-vuotias mies, jonka eteisvärinä on diagnosoitu 2012 keväällä. Tietoa potilasjärjestöistä hän on saanut omahoitajalta/lääkäriltä terveyskeskuksessa, Marevan- annoste- luohjeen kautta, joka on Sydänliiton tekemä ohje. Henkilökunnalta hän on saanut tietoa poti- lasjärjestöistä myöhemmin kun hänen lääkitykset saatiin kuntoon, noin 3 kk sairastumisen jälkeen. Tiedonsaanti oli oikea-aikaista, vaikka haastateltava olisi voinut aikaisemminkin saada enemmän tietoa, mutta hän ei olisi osannut vielä kysyä mitään sairaudesta niin pian sen diagnosoinnin jälkeen, aika oli siis oikea.

Terveyskeskuksesta haastateltava oli saanut Sydänliiton esitteitä, jotka lähinnä toimivat sai- rauden tiedon antajina eikä niinkään Sydänliiton esittelijöinä. Vertaistukitoiminta eteisvärinä- potilailla on uusi asia, niin ei siitä varmaan silloin hoitajat olisivatkaan osanneet vielä infor- moida potilaille. Ensimmäinen kosketus vertaistukitoimintaan oli yleisötilaisuus Biomedicu- missa, ja toinen joka järjestettiin Vuotalossa, molemmissa tarjottiin mahdollisuutta osallistua vertaistuki-ryhmään. Tammikuussa 2013 oli eteisvärinä-vertaistukiryhmän ensimmäinen ta- paaminen Sydänliiton tiloissa. Tuki on ollut oikea-aikaista hänen tapauksessaan, vaikka mah- dollisesti jatkossa voisi sitä tarjota jo aikaisemminkin.

Vertaistuki on ollut hyvin tarpeellista ja haastateltavan mielestä on ollut mielenkiintoista kuunnella muiden kokemuksia, koska hän itse on ollut hyvin hämmentynyt monen eri asian suhteen. Kuitenkin juteltuaan muiden kanssa hän on huomannut, että eteisvärinän oireet

ovat hyvin yksilöllisiä ja näin voi olla hankalaa jakaa neuvoja muiden kanssa. Hän on myös huomannut, että vakavampienkin oireiden kanssa pystyy elämään. Epäselyyttä haastateltavalla on edelleen lääkityksestä, oppaissa kerrotaan hyvin pintapuolisesti eri lääkityksistä. Olisi hyvä tietää mitä esimerkiksi beetasalpaaja tarkoittaa ja mitä eri kauppanimiä on olemassa kyseiselle lääkkeelle. Häntä myös mietityttää mitkä ovat varsinaisia rytmihäiriölääkkeitä ja mitkä ovat sen estolääkkeitä. Tärkeää olisi myös tietää milloin tulisi mennä lääkäriin, eli mitkä oireet tulisi ottaa vakavasti.

Haastattelu 2

Kyseessä 49-vuotias nainen jonka eteisvärinä on diagnosoitu vuonna 2008. Hän tietää Sydänliiton toiminnasta oman työn kautta ja hänen mielestään potilaan informointi ei yleisesti toimi hyvin. Vasta 2012 hän sai Haartmanin Sairaalan päivystyksessä ensimmäisen ohjelehtisen sairaudesta, sitä ennen ei hoitohenkilökunnan puolesta hän ollut saanut mitään tietoa sairaudesta tai vertaistukitoiminnasta. Kardiologilta haastateltava sai hyvän perehdytyksen sairauteen, mutta vasta viime vuonna. Haastateltava on siis itse hakeutunut Sydänliiton toimintaan mukaan. Hänen mielestään toiminta on varmasti lisääntynyt nykyään, mutta sitä voisi olla vielä enemmän. Sairauden alkuvaiheessa ei toki pysty ottamaan vastaan suuria määriä tietoa.

Hoitohenkilökunnalta hän ei ole saanut tietoa sairaudesta eikä potilasjärjestön toiminnasta. Olisi tärkeää että hoitajan osalta tiedotus olisi aktiivisempaa, sillä monetkaan eteisvärinää sairastavat eivät osaa käyttää tietokonetta. Monia puutteita tiedossa potilailla on itse sairauden hoidossa. Info-lehtisiä löytyy kyllä eri osastoilta, mutta henkilökohtainen tiedotus olisi tärkeää ja tehokkaampaa joka tapauksessa.

Vertaistukea hän kokee tarvitsevansa enemmän nyt kuin aikaisemmin, koska sairaus ei ole enää pelkillä lääkkeillä hoidettavissa, vaan tarvitsee erilaisia toimenpiteitä. Tuki on hänen mielestään ollut oikea-aikaista, koska aikaisemmin ei sitä kokenut paljon tarvitsevansa. Haastateltava pitää Sydänliiton toimintaa erinomaisena ja hyvin tärkeänä. Tuki auttaa eri tavalla kun vertaiset voivat jakaa erilaisia kokemuksia sairauteen liittyen, kuin pelkiltä ammattilaisilta saatu tieto/tuki, jotka eivät ole itse kokeneet samaa. Toimintaa löytyy hyvin monenlaista ja sitä on paljon tarjolla, voi myös ilmoittautua itse vapaaehtoiseksi. Haastateltavan mielestä olisi hyvä jos erilaisia toimenpiteitä demonstroitaisiin, esimerkiksi rytminsiirrosta voitaisiin tehdä näytevideo, näin toimenpiteisiin menoa ei turhaan jännittäisi. Erilaisista vertaistukitilaisuuksista ja -palveluista pitäisi enemmän tiedottaa, koska kiinnostuneita varmasti olisi enemmän kuin tilaisuuksiin on osallistunut. Potilasjärjestöltä hän kokee saaneensa tarpeeksi tietoa.

6 Pohdinta

6.1 Tulosten tarkastelu

Suurimmalla osalla vastaajista eteisvärinä oli diagnosoitu yli vuosi sitten. Kellään vastaajalla sairautta ei ollut diagnosoitu alle kuukausi sitten.

Lähes puolet vastaajista oli saanut tietoa potilasjärjestöjen tarjoamasta vertaistuesta lehdistä. Hoitotahoilta (sairaala, terveyskeskus ja hoitajat) tietoa sai yhteensä vajaa puolet vastaajista. Haastateltavat olivat myös saaneet tietoa hoitohenkilökunnalta, mutta vasta pidemmän ajan kuluttua diagnoosin saamisesta. Tiedotus ei tällöinkään ollut suoranaisesti potilasjärjestön toiminnasta tiedotusta, vaan keskittyi lähinnä sairaudesta tiedottamiseen. Toisen haastateltavan mielestä tietoa potilasjärjestöistä voisi mahdollisesti tarjota tulevaisuudessa jo aikaisemminkin. Eniten tietoa hoitohenkilökunnalta kyselyyn vastanneet olivat saaneet ensitiedosta, esitteistä tai potilasoppaista sekä internet-sivuista. Vähiten tietoa oli saatu vertaistukihenkilö ja -ystävätoiminnasta.

Tulosten perusteella hoitotahoilla olisi parannettavaa vertaistuesta tiedottamisessa. Toisen haastateltavan mielestä hoitajien osalta tiedotus on huonosti hoidettu, monet potilaat kaipaisivat ja tarvitsisivat henkilökohtaista ohjausta sairauden eri asioissa. Tiedotus on tärkeää myös erilaisten tilaisuuksien kannalta, toisen haastateltavan mielestä osallistujia vertaistukitapahtumiin olisi enemmän jos niistä tiedettäisiin. Myös Mikkosen (2009) tutkimuksessa selvisi että kaikki sairastuneet eivät saaneet tietoa ensitietotapahtumista. Niin kyselyistä kuin haastattelusta selvisi, ettei hoitohenkilökunta ollut kovinkaan aktiivista vertaistuesta tiedottamisessa. Mikkosen (2009) mukaan taas sydänpotilaiden kohdalla hoitohenkilökunta toimii keskeisenä tiedottajana vertaistuesta.

Vertaistukea kyselyyn vastaajat olivat saaneet eniten yli puoli vuotta diagnoosin jälkeen. Vertaistukea vastaajien enemmistö olisi halunnut saada kuukauden sisällä diagnoosin saamisen jälkeen. Haastateltavista toinen sai vertaistukea noin vuosi sairastumisen jälkeen ja toinen neljä vuotta sairastumisesta. Kummankin mielestä tuen saaminen oli oikea-aikaista, sillä toisen mielestä ihan alkuvaiheessa olisi ollut vaikeaa osata kysyä mitään kun kaikki on uutta. Toisen mielestä hän tarvitsi tukea vasta silloin kun oma sairaus muuttui vakavammaksi.

Suurin osa vastaajista koki saaneensa potilasjärjestöiltä riittävästi vertaistukea koskien Marevan-hoitoa ja eteisvärinän seuranta. Vertaistuen riittävyydestä vastaajien mielipiteet poikkesivat monissa osa-alueissa toisistaan, esimerkiksi 50 % vastaajista koki vertaistuen riittäväksi koskien eteisvärinää sairautena ja 40 % koki tuen olleen riittämätöntä. Toinen haastateltava kaipaisi lisää tukea ja tietoa eteisvärinän lääkehoidosta. Molemmat haastateltavat pitivät tär-

keänä saada kuulla muiden oireista ja huomata että suurempienkin vaivojen kanssa voi elää. Vahtivaaran (2010) mukaan kokemustiedon jakaminen voi antaa toivoa tilanteesta selviämiseen. Myös Finkelstein & Cha (2008) tutkimuksessa selvisi, että vertaistueessa tärkeämpänä pidettiin omien kokemusten kuin teorian tiedon jakamista.

Suurin osa vastaajista (75 %) koki vertaistuen olleen tarpeellista. Loput vastaajista eivät osanneet sanoa. Tähän vastausprosenttiin on voinut vaikuttaa se, että osa kyselyyn vastanneista oli Helsingin Sydänpiirin vertaistukiryhmässä käyviä henkilöitä. Molemmat haastateltavat pitivät vertaistukea hyvin tarpeellisena ja tärkeänä.

Aihetta ei ole kunnolla aikaisemmin tutkittu, joten aikaisempiin tutkimustuloksiin vertaaminen on ollut lähes mahdotonta. Kyselyyn oli vaikeaa saada vastauksia, esimerkiksi terveysasemien hoitajilta saadun tiedon mukaan monilla potilailla eteisvärinä on krooninen, ja he eivät koe tarvitsevänsä vertaistukea.

6.2 Opinnäytetyön eettiset kysymykset

Tutkimuksen päätarkoitus on luotettavan tiedon tuottaminen ja tämä on mahdollista vain jos tutkimusprosessi on toteutettu oikealla tavalla. Tutkimusmenetelmän, tulosten analysoinnin ja teorioiden muodostamisen on oltava rehellistä ja luotettavaa. Tutkijan tulee osata perustella tuottamaansa tietoa. Tutkimusmenetelmä ei saa vahingoittaa tutkittavaa eikä ketään muutaakaan. Tämä toteutuu käytännössä ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa, mutta eläimiin kohdistuvissa tutkimuksissa tämä ei aina toteudu. (Karjalainen, Launis, Pelkonen & Pietarinen 2002, 59-63.)

Hyvään eettiseen tutkimukseen kuuluu rehellisyys. Vilppi sen kaikissa muodoissa ei kuulu eettiseen toimintaan. Tutkijan tarkoituksena tulee olla ainoastaan tiedon esittäminen, eikä yhteiskunnallinen kannanotto. Hänen tulisi pyrkiä vaikuttamaan siihen, miten hänen tuottamaansa tietoa käytetään. Kuitenkaan tähän ei ole olemassa mitään tiettyjä normeja vaan se on lähinnä sosiaalinen vastuu. (Karjalainen, Launis, Pelkonen & Pietarinen 2002, 65-67.)

Nürnbergin koodissa (1947) muodostettiin lääketieteellisen tutkimuksen ohjeet joiden mukaan ihmiseen kohdistuvassa tutkimuksessa on saatava aina lupa tutkittavalta. Tutkittavan on ymmärrettävä tutkimuksen laatu ja hänen tulee antaa kirjallinen lupa osallisuudestaan aina kun se on mahdollista. Lisäksi lääketieteellisiin ihmisiin kohdistuville tutkimuksille on aina saatava eettisen toimikunnan lupa. Toimikunnan tärkein tehtävä on vaalia tutkimukseen osallistuvan oikeuksia. (Karjalainen, Launis, Pelkonen ym. 2002, 130-134.)

Opinnäytetyöhön tutkimuslupa haettiin Espoon kaupungilta. Kyselylomakkeen saatekirjeessä vastaajille tiedotettiin, että kyselyyn vastaamalla ja palauttamalla vastaaja antaa luvan kyselyn käyttöön opinnäytetyössä. Haastateltavilta pyydettiin allekirjoitukset lupalomakkeeseen haastattelujen käyttämisestä opinnäytetyössä.

Kun tutkimuksen tarkoituksena on palvella tieteellistä kehitystä, on selvää että tutkimustulosten omistusoikeus kuuluu tutkijalle. Tämä ei ole niin selvää, kun tutkimuksen tarkoituksena on taloudellinen hyöty, tällöin avainasemassa ovat tutkimuksen rahoittajat. Rahoittajat saattavat vaatia tutkimustulosten salassapitoa yritysten kilpailutilanteen takia. Kaikki tutkimukset eivät ole aidosti tieteellisiä, vain ne jotka ovat arvioitu kriittisesti kansainvälisessä tiedeyhteisössä. Näillä tutkimuksilla on julkaisuvelvollisuus, kuitenkin suojellen tutkittavien yksityisyyttä. (Karjalainen, Launis, Pelkonen & Pietarinen 2002, 324 - 326, 343 - 344.)

Opinnäytetyön tekijät eivät saaneet tutkimuksen tekemisestä mitään rahallista hyötyä. Tutkimus julkaistaan Theseus-tietokannassa ja opinnäytetyö lähetetään Espoon kaupungille ja tutkimukseen osallistuneille tahoille. Tulokset lähetetään myös Espoon järjestöjen yhteisölle, jotta he voivat hyödyntää sitä toimintansa kehittämisessä.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on laatinut hyvän tieteellisen käytännön ohjeet. Näiden ohjeiden noudattaminen on edellytys tieteellisen tutkimuksen luotettavuudelle ja uskottavuudelle. Hyvän tieteellisen tutkimuksen tulee noudattaa rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta. Tutkimuksessa sovelletaan tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä sekä toteutetaan avoimuutta tulosten julkistamisessa. Tutkijan on annettava muille tutkijoille heille kuuluva arvo työssään. Lisäksi tutkimus on suunniteltava ja raportoitava yksityiskohtaisesti sekä tutkimusta koskevat vastuut ja velvollisuudet ovat kirjattu kaikkien osapuolten hyväksymällä tavalla. Rahoituslähteet on myös ilmoitettava. (Karjalainen, Launis, Pelkonen & Pietarinen 2002, 386 - 387.)

Opinnäytetyössä pyritään noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä Laurean opinnäytetyön eettisten ohjeiden mukaisesti. Ohjeessa on avattu hyvän tieteellisen käytännön periaatteita. Ohje käsittelee tutkittavan oikeuksia, tiedon esittämistä ja tutkimuksen eettisen luvan hakeamista. (Laurean eettiset ohjeet 2007.) Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys muodostuu luotettavista lähteistä, jotka on merkitty lähdeviittein tekstiin sekä lähdeluetteloon. Näin varmistettiin, että tieto on luotettava ja annettiin arvo muille tutkijoille. Tutkimusraportti on tehty yleisten normien mukaan.

Koska kyseessä on hoitoalan tutkimus, jonka kohderyhmänä ovat potilaat, on tärkeää kiinnittää huomiota tietojen salassapitoon. Kyselyssä ei kysytty potilaan henkilöllisyyttä, eikä kyselyn vastaajia tavattu. Kyselyyn vastaajat saivat kyselyn mukana saatekirjeen, jossa kerrottiin

tutkimuksen tarkoitus ja tausta, sekä se miten annettuja tietoja käsitellään. Tutkimus ei vahingoittanut tutkittavia ja siihen osallistuminen oli vapaaehtoista, eivätkä vastaajat saaneet siitä korvausta. Haastateltavat tavattiin henkilökohtaisesti, mutta tutkimusraporttiin ei merkitty tietoja, joiden perusteella haastateltavat voisi tunnistaa. Tutkimuksen jälkeen kyselypaperit hävitetään asianmukaisesti, eikä vastaajan henkilöllisyys paljastu missään tutkimuksen vaiheessa. Tutkimustulokset esitetään avoimesti. Opinnäytetyö julkaistaan Theseus-ohjelmassa eli ammattikorkeakoulujen verkkokirjastossa.

6.3 Opinnäytetyön luotettavuus

Tutkimusta tehdessä on tärkeää arvioida tutkimuksen luotettavuutta. Kvantitatiivisen tutkimuksen tulos tulisi olla toistettavissa, eli sen tulee olla reliaabeli. Tällä varmistetaan se, että tulokset eivät ole sattumanvaraisia. (Hirsjärvi ym. 2007, 226 - 227.) Tutkimusta toistettaessa tulee käyttää samaa mittaria, jotta tuloksia voidaan verrata keskenään. Käytännössä tutkimuksen reliabiliteettia voidaan osoittaa dokumentoimalla huolellisesti tutkimuksen eri vaiheet ja käytetty tutkimusmenetelmä. Myös tutkimuksessa tehdyt päätökset pitää perustella. (Kananen J. 2008, 79 - 83.)

Tutkimuksen tulee vastata tutkimussuunnitelmassa esitettyihin kysymyksiin, eli tutkimusmenetelmän tulee mitata tutkittua asiaa. Validiudella tarkoitetaan tätä tutkimuksen pätevyyttä. (Hirsjärvi ym. 2007, 226 - 227.) Validiteettiin voidaan vaikuttaa valitsemalla oikea tutkimusmenetelmä ja tutkimuksessa käytetty mittari sekä mittaamalla oikeita asioita. Tutkimuksen kokonaisvaliditeettiin kuuluu sisäisen ja ulkoisen validiteetin arviointi. Sisäisellä validiteetilla tarkoitetaan tutkimusprosessin luotettavuutta eli sitä vastaako tutkimustulokset tutkimuskysymyksiin. Ulkoisella validiteetilla tarkoitetaan sen yleistettävyyttä eli otoksen tulee olla tarpeeksi suuri jotta tulokset pätevät koko perusjoukkoon. (Kananen J. 2008, 81 - 84.)

Tutkimuksen pätevyyteen voidaan vaikuttaa suunnittelemalla kyselylomake huolellisesti niin, että se vastaa tutkimuskysymyksiin, eivätkä kysymykset ole monitulkintaisia. (Hirsjärvi ym. 2007, 226 - 227.) Kyselyn kysymysten tulee olla sellaisessa muodossa että tutkittava ymmärtää kysymykset tutkijan kanssa samalla tavalla, lisäksi tutkijan tulee muokata teoriasta käsitteet vastaajan ymmärtämään muotoon. Mittarin tulee olla tarkka ja valitun asteikon toimia valitun tutkimusaiheen tutkimiseen. (Vilkkä H. 2007, 150.)

Opinnäytetyön luotettavuutta pyrittiin lisäämään tekemällä tutkimussuunnitelma huolellisesti ja kirjaamalla tutkimuksen eri vaiheet sekä tehdyt päätökset. Kysymykset pyrittiin suunnittelemaan niin, että vastaukset eivät olisi monitulkintaisia. Kyselyssä avattiin termit jotka saatavat muuten olla tulkinnanvaraisia. Kysely tehtiin tutkimuskysymyksiensä pohjalta. Vaikka kysely esiteltiin ja kyselyyn tehtiin muutoksia esitestauksen perusteella, oli kyselyssä silti

kohtia, joita vastaajat eivät ilmeisesti ymmärtäneet oikein, mikä vaikuttaa vastausten luotettavuuteen. Tähän on voinut vaikuttaa myös vastaajien ikä, sillä vanhemmat eteisvärinäpotilaat eivät ole tottuneet vastaamaan erilaisiin kyselyihin. Esimerkiksi kysyttäessä vertaistuen saamisesta (kysymys 6), vastaajat yleisesti vastasivat vain yhteen vaihtoehtoon, vaikka ohjeessa pyydettiin vastaamaan jokaiseen kohtaan.

Kyselyn tulokset on analysoitu Microsoft Excel -ohjelmalla tulosten luotettavuuden varmistamiseksi. Koska määrälliseen kyselyyn tuli niin vähän vastauksia, laajennettiin tutkimusta myös haastatteluihin, joilla pyrittiin lisäämään tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimustuloksiin on saattanut vaikuttaa se, että osa kyselyyn vastaajista ja molemmat haastateltavat olivat vertaistuen piirissä olevia eteisvärinää sairastavia ihmisiä, joten se saattaa vaikuttaa heidän mielipiteeseensä vertaistuen tarpeellisuudesta.

6.4 Jatkotutkimusehdotukset

Eteisvärinäpotilaiden vertaistukikokemuksista ei ole monia aiempia tutkimuksia, joten siitä saisi jatkossa aiheita moniin uutta tietoa tuottaviin tutkimushankkeisiin. Tällä hetkellä Helsingin sydänpiiri kehittää Internetissä toimivaa vertaistukimuotoa eteisvärinäpotilaille. Tämä voisi lisätä vertaistukea hakevien määrää, sillä sen piiriin hakeutuminen on helpompaa kotoa käsin ja osallistua voi nimettömänä. Lisäksi nuoremmat saattavat suosia tätä vertaistuen jakamisen tapaa. Esimerkiksi tästä voisi saada hyviä jatkotutkimusaiheita eteisvärinäpotilaiden vertaistukeen liittyen.

Jatkossa voisi tutkia tarkemmin myös sitä, millä perusteella eteisvärinäpotilaat hakeutuvat vertaistuen piiriin ja mitkä seikat siihen vaikuttavat, sillä opinnäytetyössä huomattiin, että kaikille eteisvärinäpotilaille vertaistuki ei ollut lainkaan ajankohtaista, kun taas osa oli aktiivisesti mukana vertaistuen piirissä ja koki sen hyvin tärkeäksi.

Lähteet

Airaksinen, J. & Virtanen, R. 2011. Eteisvärinäpotilaan antikoagulaatiohoito. Yleislääkäri 2/2011 vsk 26, 23-26.

Asmi M., Ojanen J., Vainio I., Vähä-Ettala H. 2008. Eteisvärinäpotilaan hoitoketju. Viitattu 19.9.2012.

<http://www.salpanet.fi/Public/download.aspx?ID=3476&GUID=%7BBFD93431-FA9B-422E-BD1B-D3112ED76E4A%7D>

Dufva, V. 2003. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskuva. Teoksessa Niemelä J., Dufva V. (toim.) Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Juva: PS-kustannus, 11-29.

Espoo järjestöjen yhteisö. 2012. Mikä on EJY? Viitattu 2.2.2012.

<http://www.ejy.fi/MikäonEJY/tabid/56/Default.aspx>

Espoon järjestöjen yhteisö 2011. Yhdessä enemmän -osallisuutta vahvistamassa. Toimintasuunnitelma 2012. Viitattu 2.2.2012.

<http://www.ejy.fi/LinkClick.aspx?fileticket=EGwiCrnC5k%3d&tabid=56>

Eteisvärinä (online). Käypä hoito -suositus 2012, Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Kardiologisen Seuran asettama työryhmä. Suomalainen lääkäriseura Duodecim 2012 (viitattu 7.3.2012, 7.5.2012). Saatavilla Internetistä www.kaypahoito.fi

Hilksa E. 2012. Sydän- ja muistisairauksilla samat ennaltaehkäisykeinot. Viitattu 19.9.2012

<http://www.sydan.fi/jutut/juttu/-/view/140089>

Hirsjärvi S., Hurme H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes P. & Sajavaara P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Otava.

Huuskonen P. 2012. Vertaistuki - ”en olekaan ainut”. Viitattu 18.9.2012.

<http://www.sosiaaliporssi.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/vertaistuki/>

Huuskonen P. 2010. Vertaistukea verkossa. Teoksessa Laatikainen T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Aspa, 71 - 79.

Hyvärinen, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Nylund, M. & Yeung A. (Toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 214 - 235.

Karjalainen, S., Launis V., Pelkonen R. & Pietarinen J. 2002. Tutkijan eettiset valinnat. Tampere: Tammer-Paino.

Kukkurainen M. L. 2007. Vertaistuki ja tukihenkilötoiminta. Viitattu 18.9.2012
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00322

Kuuskoski, E. 2003. Vertaistoiminta osana ihmisyyttä. Teoksessa Niemelä J. & Dufva V. (Toim.) Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhanella. Juva: PS-kustannus, 30 - 39.

Laimio A., Karnell S. 2010. Vertaistoiminta - kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Laatikainen T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Aspa, 9 - 18.

Laurean eettiset ohjeet 2007. Viitattu 16.5.2012.
https://intra.laurea.fi/intra/fi/03_tutkimus_ja_kehitys/041_tk_osio/01_eettinen_toimikunta/eettisetohjeet.pdf

Lehtinen I. 2010. Vertaisen työ - vuorovaikutuksellista osaamista. Teoksessa Laatikainen T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Aspa, 61 - 69.

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Pro Gradu-tutkielma. Tampere: Tampereen Yliopistopaino.

Mielenterveyden keskusliitto. Vertaistuen muotoja. 2012. Viitattu 18.9.2012.
http://www.mtkl.fi/liiton_toiminta/vertaistuki/vertaisuus-ja-vertaistuki/vertaistuen-muotoja/

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Pro Gradu-tutkielma. Kuopio: Kuopion Yliopistopaino.

Mustajoki P. & Ellonen M. 2012. Eteisvärinä (flimмери). Lääkärikirja Duodecim.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00015. Viitattu 7.5.2012.

Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Nylund M., Yeung A. (Toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 195-213.

Orion. 2012. Eteisvärinän hoito. Viitattu 19.9.2012
<http://www.orionsydan.fi/eteisvarina/eteisvarinan-hoito/>

Raatikainen, P. 2006. Eteisvärinän katetriablaatiohoito. Sydänääni 17-5a/2006, 51 - 60.

Sajama, S. 2012. Toiseksi paras rytmi. Tehy 2/2012, 30 - 31.

Vilén, M., Leppämäki P. & Ekström L. 2002. Vuorovaikutuksellinen tukeminen sosiaali- ja terveysalalla. Juva: WSOY.

Suomen sosiaali ja terveys ry. Viitattu 27.4.2012.
<http://www.soste.fi/sostesta.html>

Suomen Sydänliitto ry. 2012a. Viitattu 2.2.2012.
<http://www.sydanliitto.fi/sydanliitto>

Suomen Sydänliitto ry. 2012b. Tarvitsetko vertaistukea? Viitattu 2.2.2012.
<http://www.helsinginsydanpiiri.fi/tukihenkilotoiminta>

Suomen Sydänliitto ry. 2012c. Helsingin alueen sydänyhdistykset. Viitattu 2.2.2012.
<http://www.helsinginsydanpiiri.fi/yhdistykset>

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2012. Ohje varfariinia käyttävälle potilaalle. Viitattu 19.9.2012
http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tutkimus/tyokalut/antikoagulaatiohoidon_ohjeet/varfariinia_kayttavalle

Tilastokeskus. Viitattu 25.4.2012.
<http://stat.fi/virsta/tkeruu/01/07/index.html>

Toivonen E. 2009. Sosiaalinen tuki: vertaileva tutkimus suomalaisten ja yhdysvaltalaisien nuorten saaman sosiaalisen tuen määrästä ja merkityksestä. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 18.9.2012
<http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu03704.pdf>

Vahtivaara J-M. 2010. Kokemustieto - vertaistuesta vaikuttamiseen. Teoksessa Laatikainen T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Aspa, 21 - 24.

Van den Borne, B. & Fogel, J. 2011. Determinants of Engagement in Face-to-Face and Online Patient Support Groups. Viitattu 27.4.2012.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3278092/?tool=pmcentrez>

Verenohennuslääkkeet (antikoagulaatiohoito, Marevan-hoito). Käypä hoito -suositus, Suomalaisen lääkäriseura Duodecimin ja Mustajoki P. & Ellonen M. Suomalainen lääkäriseura Duodecim 2012 (viitattu 7.5.2012). Saatavilla Internetistä www.kaypahoito.fi

Virtanen, R., Lund J. 2008. Eteisvärinän hoito pähkinäkuoressa. Viitattu 7.5.2012.

<http://www.fimnet.fi/cl/laakarilehti/pdf/2008/SLL342008-2697.pdf>

Liitteet

Liite 1: Kyselylomake	41
Liite 2: Saatekirje esitestaukyselystä	44
Liite 3: Saatekirje.....	45
Liite 4: Teemahaastattelulomake.....	46
Liite 5: Suostumuslomake	47

Liite 1: Kyselylomake

Eteisvärinäpotilaiden vertaistuen tarve potilasjärjestöiltä

Ympyröikää sopivin vaihtoehto

1. Sukupuolenne

- | | |
|------------------------------|---|
| <input type="radio"/> mies | 1 |
| <input type="radio"/> nainen | 2 |

2. Ikänne _____ vuotta

3. Milloin sairautenne diagnosoitiin?

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> Kuukauden sisällä | 1 |
| <input type="radio"/> 1-3 kuukauden sisällä | 2 |
| <input type="radio"/> 3-6 kuukauden sisällä | 3 |
| <input type="radio"/> 6 kk-vuoden sisällä | 4 |
| <input type="radio"/> Yli vuosi sitten | 5 |
| <input type="radio"/> Yli 10 vuotta sitten | 6 |

4. Mitä kautta saitte tietoa potilasjärjestöistä?

- | | |
|---------------------------------------|---|
| <input type="radio"/> Terveyskeskus | 1 |
| <input type="radio"/> Sairaala | 2 |
| <input type="radio"/> Hoitajat | 3 |
| <input type="radio"/> Internet | 4 |
| <input type="radio"/> Tuttavan kautta | 5 |
| <input type="radio"/> Lehdistä | 6 |
| <input type="radio"/> Muu, mikä? | |
-

Ympyröikää seuraavissa kysymyksissä parhaiten sopiva vaihtoehto

Vastausvaihtoehdot: 1= Täysin eri mieltä 2= Jokseenkin eri mieltä 3= En osaa sanoa
4= Jokseenkin samaa mieltä 5= Täysin samaa mieltä

5. Oletteko saanut tietoa hoitohenkilökunnalta potilasjärjestöjen tarjoamista palveluista

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	En osaa sanoa	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
a) Vertaistukiryhmistä	1	2	3	4	5
b) Vertaistukihenkilötoiminnasta	1	2	3	4	5
c) Edunvalvonnasta	1	2	3	4	5
d) Koulutuksesta	1	2	3	4	5
e) Sairausten ensitiedosta	1	2	3	4	5
f) Sopeutumisvalmennuksesta	1	2	3	4	5
g) Muusta ryhmätoiminnasta	1	2	3	4	5
h) Tukihenkilö- /ystävätoiminnasta	1	2	3	4	5
i) Esitteistä tai potilasoppaista	1	2	3	4	5
j) Neuvonnasta	1	2	3	4	5
k) Työtoiminnasta	1	2	3	4	5
l) Vapaaehtoistoiminnasta	1	2	3	4	5
m) Kohtaamispaikasta	1	2	3	4	5
n) Internet-sivuista	1	2	3	4	5

Vertaistuen voi määritellä kohdattujen vaikeuksien keskinäiseksi jakamiseksi. Vertaistukitoimintaan osallistuvat ovat itsekkin sairastuneita tai sairastuneiden läheisiä ja vertaisryhmän vetäjät ovat monesti itse sairastuneita.

6. Saitteko vertaistukea potilasjärjestöltä

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	En osaa sanoa	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
a) Viikon sisällä diagnoosista	1	2	3	4	5
b) 1-2 viikkoa diagnoosin jälkeen	1	2	3	4	5
c) 2 viikon-2 kk:n päästä diagnoosista	1	2	3	4	5
d) 2-6- kk:n päästä diagnoosista	1	2	3	4	5
e) Yli puoli vuotta diagnoosin jälkeen	1	2	3	4	5

Vastausvaihtoehdot: 1= Täysin eri mieltä 2= Jokseenkin eri mieltä 3= En osaa sanoa
4= Täysin samaa mieltä 5=Täysin samaa mieltä

7. Olisitteko halunnut saada vertaistukea potilasjärjestöltä

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	En osaa sanoa	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
a) Viikon sisällä diagnoosista	1	2	3	4	5
b) 1-2 viikkoa diagnoosin jälkeen	1	2	3	4	5
c) 2 viikon-2 kk:n päästä diagnoosista	1	2	3	4	5
d) 2-6 kk:n päästä diagnoosista	1	2	3	4	5
e) Yli puoli vuotta diagnoosin jälkeen	1	2	3	4	5

8. Oletteko saanut riittävästi vertaistukea potilasjärjestöltä koskien

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	En osaa sanoa	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
a) Eteisvärinää sairautena	1	2	3	4	5
b) Marevan-hoitoa	1	2	3	4	5
c) Muuta lääkettä	1	2	3	4	5
d) Rytminsiirtoa	1	2	3	4	5
e) Muita eteisvärinän hoitomuotoja	1	2	3	4	5
f) Eteisvärinän seurantaa	1	2	3	4	5
g) Psykkistä hyvinvointia	1	2	3	4	5

9. Koetteko potilasjärjestön antaman

vertaistuen olleen tarpeellista

Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	En osaa sanoa	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
1	2	3	4	5

Kiitos vastauksestanne!



Liite 2: Saatekirje esitestaukyselystä

6.9.2012

Arvoisa vastaanottaja,

Olemme kaksi viimeisen vuoden sairaanhoitajaopiskelijaa Laurea-ammattikorkeakoulusta Espoosta. Koulutuksemme loppuvaiheeseen kuuluu opinnäytetyön tekeminen. Opinnäytetyömme aiheena on eteisvärinäpotilaiden vertaistuen tarve potilasjärjestöiltä.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää mitä tietoa eteisvärinäpotilaat ovat saaneet hoitohenkilökunnalta potilasjärjestön toiminnasta, sekä näkemyksiä vertaistuen tärkeydestä hoidon eri vaiheissa. Haluamme myös selvittää eteisvärinäpotilaiden ajatuksia siitä, mitä vertaistukea he olisivat halunneet potilasjärjestöiltä. Työn tavoitteena on tuottaa tietoa potilasjärjestöjen kautta saadusta vertaistuesta.

Toteutamme tutkimuksen määrällisenä kyselynä, kysymykset ovat monivalintamuodossa. Toivomme teidän vastaavaan mahdollisimman totuudenmukaisesti. Kysely on osoitettu henkilöille joilla on diagnosoitu eteisvärinä. Tutkimus toteutetaan yhteistyössä Espoon Järjestöjen Yhteisön Ry:n kanssa.

Toteutamme nyt kyselylomakkeen esitestauksen, jonka perusteella voimme vielä muokata lopullista kyselylomaketta. Kyselyyn vastaaminen vie aikaa noin 5-10 minuuttia. Toivomme että käytätte hetken aikaanne kyselyyn vastaamiseen. Toivomme teidän vastaavan kyselyyn ja kirjoittamaan mahdolliset kommenttinne suoraan kyselylomakkeeseen. Jos kyselylomakkeeseen ei esitestauksen jälkeen tule mitään muutoksia, voidaan vastauksianne hyödyntää tutkimuksessa. Vastaamalla kysymyksiin annatte luvan kyselylomakkeen mahdolliseen käyttöön tutkimuksessa. Kysely toteutetaan täysin anonyyminä ja vastaukset käsitellään luotettavasti niin, etteivät yksittäiset vastaajat ole tunnistettavissa missään tutkimuksen vaiheessa.

Olemme kiitollisia vastauksestasi.

Hyvää syksyn jatkoa!

Terveisin Annina Joutsen ja Heidi Lönnberg

Liite 3: Saatekirje

6.9.2012

Arvoisa vastaanottaja,

Olemme kaksi viimeisen vuoden sairaanhoitajaopiskelijaa Laurea-ammattikorkeakoulusta Espoosta. Koulutuksemme loppuvaiheeseen kuuluu opinnäytetyön tekeminen. Opinnäytetyömme aiheena on eteisvärinäpotilaiden vertaistuen tarve potilasjärjestöiltä.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää mitä tietoa eteisvärinäpotilaat ovat saaneet hoitohenkilökunnalta potilasjärjestön toiminnasta, sekä mielipiteitä vertaistuen tärkeydestä hoidon eri vaiheissa. Haluamme myös selvittää eteisvärinäpotilaiden ajatuksia siitä, mitä vertaistukea he olisivat halunneet potilasjärjestöiltä. Työn tavoitteena on kehittää potilasjärjestöjen kautta saatua vertaistukea.

Toteutamme tutkimuksen määrällisenä kyselynä ja kysymykset ovat monivalintamuodossa. Toivomme teidän vastaavaan mahdollisimman totuudenmukaisesti. Kysely on osoitettu henkilöille, joilla on diagnosoitu eteisvärinä. Tutkimus toteutetaan yhteistyössä Espoon Järjestöjen Yhteisön Ry:n kanssa.

Kyselyyn vastaaminen vie aikaa noin 5-10 minuuttia. Toivomme, että käytätte hetken aikaaanne kyselyyn vastaamiseen. Vastaamalla kyselyyn annatte luvan kyselylomakkeen käyttöön tutkimuksessa. Kysely toteutetaan täysin anonyyminä ja vastaukset käsitellään luotettavasti niin, etteivät yksittäiset vastaajat ole tunnistettavissa missään tutkimuksen vaiheessa.

Olemme kiitollisia vastauksestanne.

Hyvää syksyn jatkoa!

Terveisin Annina Joutsen ja Heidi Lönnberg

Liite 4: Teemahaastattelulomake

5.2.2013

Opinnäytetyö eteisvärinäpotilaiden vertaistukikokemuksista

Teemahaastattelukaavake

Perustiedot:

- Ikä
- Milloin eteisvärinä on diagnosoitu?
- Mitä kautta olette saaneet tietoa potilasjärjestöistä? (esim. terveyskeskus, internet)

Henkilökunnan antama tieto potilasjärjestöistä

- Milloin olette saaneet tietoa potilasjärjestöjen tarjoamista palveluista?
- Missä sairauden vaiheessa olette saaneet tietoa?
- Mistä palveluista olette saaneet tietoa hoitohenkilökunnalta? (esim. vertaistukiryhmät, internet-sivut)

Tuen saaminen vertaistukijärjestöltä

- Missä vaiheessa diagnosoinnin jälkeen olette saaneet vertaistukea potilasjärjestöstä?
- Oliko tuki oikea-aikaista?
- Milloin olisitte halunnut saada tukea?

Vertaistuen tarpeellisuus

- Koetteko potilasjärjestöltä saamanne vertaistuen olleen tarpeellista?
- Olisitteko kaivannut enemmän vertaistukea jotain tiettyä aihealuetta koskien (esim. lääkehoito, psyykkinen vointi)
- Mitä vertaistukea kaipaisitte potilasjärjestöltä?

Liite 5: Suostumuslomake

5.2.2013

Suostumus haastatteluun

Arvoisa vastaanottaja,

Olemme kaksi viimeisen vuoden sairaanhoitajaopiskelijaa Laurea-ammattikorkeakoulusta Espoosta. Koulutuksemme loppuvaiheeseen kuuluu opinnäytetyön tekeminen. Opinnäytetyömme aiheena on eteisvärinäpotilaiden vertaistuen tarve potilasjärjestöiltä.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää mitä tietoa eteisvärinäpotilaat ovat saaneet hoitohenkilökunnalta potilasjärjestön toiminnasta, sekä mielipiteitä vertaistuen tärkeydestä hoidon eri vaiheissa. Haluamme myös selvittää eteisvärinäpotilaiden ajatuksia siitä, mitä vertaistukea he olisivat halunneet potilasjärjestöiltä. Työn tavoitteena on kehittää potilasjärjestöjen kautta saatua vertaistukea.

Toteutamme opinnäytetyömme kyselyllä sekä teemahaastatteluilla. Tutkimus toteutetaan yhteistyössä Espoon Järjestöjen Yhteisön Ry:n kanssa.

Haastattelut tulevat osaksi opinnäytetyön tuloksia. Opinnäytetyöhön ei tule haastateltavien nimiä eikä tunnistetietoja ja aineistoa käsitellään luotettavasti ja anonyymisti.

Suostun haastatteluun ja annan luvan käyttää haastattelumateriaalia opinnäytetyössä.

Haastateltavan allekirjoitus/päivämäärä: _____

Kiitos osallistumisestasi tutkimukseen!